



GRUNDSATZSTELLUNGNAHME

# Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie

**MDS**

MEDIZINISCHER DIENST  
DES SPITZENVERBANDES  
BUND DER KRANKENKASSEN



GRUNDSATZSTELLUNGNAHME

# **Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie**

# Vorwort

„Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie“ – diesen Titel trägt die Neuauflage der Grundsatzstellungnahme. Wir haben uns bewusst für den Begriff *Begleitung* entschieden. *Begleitung* meint, jemanden nicht alleine zu lassen und trotzdem nicht über ihn zu bestimmen. Damit folgen wir bereits im Titel dem Hauptanliegen dieser Grundsatzstellungnahme, eine selbstbestimmte Lebensführung von Menschen mit Demenz zu unterstützen.

Zehn Jahre liegt die Veröffentlichung der ersten Auflage der Grundsatzstellungnahme „Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen“ zurück. Das Interesse am Thema hält unvermindert an: In vielen Pflegeeinrichtungen stellt die Grundsatzstellungnahme nach wie vor eine wichtige Arbeitsgrundlage für die Gestaltung des Versorgungsalltags dar. Das zeigen u. a. Erfahrungen aus den Qualitätsprüfungen der MDK, aber auch regelmäßige Rückmeldungen aus der Pflegepraxis.

Seit 2008 sind einige der fachlichen Standards für die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz überarbeitet worden: Seit dem 27. Januar 2016 liegt eine neue Version der S3-Leitlinie „Demenzen“ vor, erarbeitet von den beiden federführenden Fachgesellschaften, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN). 2018 wurde außerdem der Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ des Deutschen Netzwerkes für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) veröffentlicht.

Die aktuellen Erkenntnisse aus Wissenschaft und Praxis machten es daher erforderlich, die Grundsatzstellungnahme grundlegend zu überarbeiten, damit auch zukünftig ein aktuelles, fachlich fundiertes Nachschlagewerk für die Praxis der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz zur Verfügung steht. Das galt umso mehr, als mit dem nun geltenden Pflegebedürftigkeitsbegriff im SGB XI gerade Menschen mit kognitiv und psychisch bedingten Unterstützungsbedarfen gestärkt werden sollen: Das heißt, insbesondere Einrichtungen der pflegerischen Langzeitversorgung haben sich mittel- und langfristig noch stärker als bislang mit Konzepten auseinander zu setzen, die auf die Pflege und Betreuung dieses besonderen Personenkreises ausgerichtet sind. Mit der Neuauflage der Grundsatzstellungnahme leistet die MDK-Gemeinschaft daher einen wichtigen Beitrag zur Umsetzung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in der Praxis.

Die meisten Menschen mit Demenz leben zu Hause und werden von nahezu allen Professionen und Institutionen des Gesundheitssystems in unterschiedlichen Umfängen versorgt, z. B. von ambulanten Pflegediensten, Haus- und Fachärzten, in Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen und Hospizen.

Die überarbeitete Grundsatzstellungnahme legt deshalb den Fokus nicht mehr nur auf stationäre Pflegeeinrichtungen, sondern auf die gesamte Bandbreite der professionellen Versorgung von Menschen mit Demenz. Formuliert werden Empfehlungen, die für alle Versorgungssettings und Professionen Gültigkeit haben. So wird der Zielsetzung des neuen Expertenstandards des DNQP „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ gefolgt und die Notwendigkeit eines person-zentrierten Ansatzes in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz betont. Diesen gilt es im Sinne des Menschen mit Demenz „sektorenübergreifend“ anzuwenden.

Darüber hinaus wurden Themen ergänzt, die bei der Erarbeitung der ersten Auflage nicht berücksichtigt werden konnten, die gleichwohl aber den aktuellen Diskurs zum Thema prägen. Das gilt vor allem für Themen wie die Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, Demenz und Migration, die Sicht der An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz, psychotrope Medikamente, Gestaltung der äußeren Umwelt, medizinische Rehabilitation und palliative Versorgung.

Diese Grundsatzstellungnahme ist somit als umfassender Praxisleitfaden zu verstehen, bei dem der Mensch mit Demenz mit seinen Bedürfnissen und insbesondere seiner Selbstbestimmung im Mittelpunkt steht.

A handwritten signature in black ink, consisting of two distinct, stylized loops that resemble the letters 'P' and 'P'.

Ihr  
**Dr. Peter Pick**  
Geschäftsführer MDS

# Inhalt

Lesehilfe Grundsatzstellungnahme .....	10
<hr/>	
<b>1. Epidemiologie der Demenz.....</b>	<b>13</b>
<hr/>	
<b>2. Diagnostik und Monitoring in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz.....</b>	<b>21</b>
2.1 Grundsätze .....	22
2.2 Medizinische Diagnostik .....	23
2.3 Besondere Anforderungen an die Diagnostik bei Menschen mit Migrationshintergrund .....	30
2.4 Assessment und Assessmentinstrumente .....	31
2.4.1 Assessment kognitiver Funktionen .....	34
2.4.2 Assessment psychischer Verhaltenssymptome .....	35
2.4.3 Assessment alltagsrelevanter Aktivitäten einschließlich der Mobilität .....	38
2.4.4 Assessment von Schmerzen .....	40
2.4.5 Assessment der Ernährungssituation .....	41
2.4.6 Verstehende Diagnostik .....	43
<hr/>	
<b>3. Leben mit Demenz .....</b>	<b>51</b>
3.1 Selbstbestimmt bleiben .....	52
3.2 Entscheidungen treffen .....	54
3.2.1 Vorsorgevollmacht .....	54
3.2.2 Betreuung: Hilfe statt Bevormundung .....	56
3.3 Lebenswelten gestalten .....	63
3.3.1 Begleitung, Pflege und Therapie zu Hause organisieren ..	64
3.3.2 Alternative Wohn- und Lebensräume .....	67
3.3.3 Gestaltung alternativer Wohn- und Lebensräume .....	70
3.4 An- und Zugehörige unterstützen .....	73
3.4.1 Demenz – ein kritisches Lebensereignis für die ganze Familie .....	73
3.4.2 Die Gesundheit pflegender An- und Zugehöriger. ....	75
3.4.3 Das Belastungserleben pflegender An- und Zugehöriger – ein stresstheoretischer Zugang .....	76
3.4.4 Wie kann das Belastungserleben positiv beeinflusst werden? .....	78
3.4.5 Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten .....	83
3.4.6 Beratung und Begleitung .....	84

---

<b>4. Professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz</b> .....	<b>91</b>
<b>4.1 Haus- und fachärztliche Versorgung</b> .....	<b>92</b>
<b>4.2 Medikamentöse Therapie</b> .....	<b>95</b>
4.2.1 Verbesserung der Kognition .....	95
4.2.2 Behandlung der Begleitsymptome – psychotrope Medikamente .....	97
4.2.3 Behandlung von Schmerzen .....	100
<b>4.3 Nicht-medikamentöse Verfahren</b> .....	<b>101</b>
4.3.1 Überblick .....	101
4.3.2 Training kognitiver Funktionen .....	103
4.3.3 Training der Alltagsaktivitäten .....	105
4.3.4 Körperliche Aktivierung .....	106
4.3.5 Künstlerische Verfahren .....	107
4.3.6 Sensorische Verfahren .....	108
4.3.7 Weitere Verfahren zur Beziehungsgestaltung .....	110
4.3.8 Intervention oder Manipulation? .....	112
<b>4.4 Essen und Trinken</b> .....	<b>114</b>
4.4.1 Veränderungen der Ernährungssituation frühzeitig erkennen .....	114
4.4.2 Ernährungsunterstützung zur Erhaltung der Lebensqualität .....	116
4.4.3 Essen und Trinken eingeben – ein intimer Akt .....	118
4.4.4 Künstliche Ernährung .....	118
4.4.5 Essen und Trinken bei fortgeschrittener Demenz und am Lebensende .....	119
4.4.6 Kau- und Schluckstörungen .....	120
<b>4.5 Schmerz</b> .....	<b>122</b>
<b>4.6 Freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM)</b> .....	<b>123</b>
4.6.1 Was sind freiheitsentziehende Maßnahmen? .....	123
4.6.2 Gründe für die Anwendung von FEM und Folgen für Betroffene .....	124
4.6.3 Vermeidung von FEM .....	126
4.6.4 Freiheitsentziehung durch Medikamente .....	127
<b>4.7 Besondere Versorgungskonzepte</b> .....	<b>131</b>
4.7.1 Akutmedizinische Versorgung .....	131
4.7.2 Rehabilitation von Menschen mit Demenz .....	146
4.7.3 Palliative Versorgung .....	149

<b>5. Notwendige Voraussetzungen für eine professionelle Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz</b> .....	<b>155</b>
5.1 Persönliche Haltung entwickeln und Beziehungen gestalten .....	156
5.2 Personal qualifizieren und Wissen vermitteln .....	158
5.3 Fallbesprechungen: Hilfreiche Methoden nutzen .....	159
5.4 Vernetzung, Kooperation und Koordination fördern .....	160
5.5 Sich für eine neue Sorgeskultur starkmachen .....	161
<b>6. Anhang</b> .....	<b>165</b>
Minimal-Status-Test (MMST) .....	166
Demenz Detection Test (DemTect) .....	167
Test zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung (TFDD) .....	168
Montreal Cognitive Assessment Test (MoCA) .....	169
Uhrentest (Clock Completion Test – CC) .....	170
Neuropsychiatrisches Inventar (NPI); NPI-NH, CGA-NPI .....	171
Skala zur Erfassung von herausforderndem Verhalten älterer Menschen in Pflegeeinrichtungen (CBS-G) .....	172
Barthel-Index .....	173
Instrumentelle Alltagsaktivitäten nach Lawton und Brody .....	174
Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) .....	175
Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz (BISAD) .....	176
ZOPA© – Das Zürich Observation Pain Assessment .....	177
Mini Nutritional Assessment – (MNA) <sup>TM</sup> .....	178
PEMU .....	179
Dementia Care Mapping (DCM) .....	180
Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker für die Qualitätssicherung in Pflegeeinrichtungen (H.I.L.DE.-QS) .....	182
Literatur .....	184
Impressum .....	198





# Lesehilfe

## Grundsatzstellungnahme

Mit dieser Grundsatzstellungnahme geben wir einen Überblick zum Stand des Wissens zum Thema „Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie“. Damit wollen wir insbesondere diejenigen, die mit Menschen mit Demenz sowie ihren An- und Zugehörigen beruflich in Kontakt kommen, informieren und unterstützen. Die Stellungnahme verfolgt damit die Zielsetzung, Menschen mit Demenz als gleichwertige Mitglieder unserer Gesellschaft wertzuschätzen und ihre Rechte und Würde in besonderer Weise zu wahren.

Erarbeitet wurde die Stellungnahme von einem Autorenteam der Sozialmedizinischen Expertengruppe der MDK-Gemeinschaft (SEG 2 „Pflege“) im Auftrag und unter Beteiligung des MDS sowie des Kompetenz-Centrums Geriatrie. Grundlage war eine systematische Literaturrecherche zu ausgewählten Themen in einschlägigen Datenbanken. Außerdem wurde im März 2019 ein Expertenworkshop durchgeführt. Gemeinsam mit Dr. Stefanie Wiloth von der Universität Heidelberg, Heiko Stehling vom Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP), der an der Erarbeitung der Expertenstandards „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ beteiligt war, Elise Coners vom MDK Nord sowie dem Demenzexperten Andreas Kutschke wurden die Empfehlungen der Stellungnahme diskutiert und grundlegende Voraussetzungen für eine professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz formuliert, die in **➤ Kapitel 10** der Stellungnahme zusammengefasst sind. Ein fachärztliches Review erfolgte durch Dr. Christoph J. Tolzin vom KompetenzCentrum Psychiatrie und Psychotherapie sowie durch Prof. Dr. Astrid Zobel (MDK Bayern) und Dr. Bernhard van Treeck (MDK Nord), Fachärztin und Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie.

Auf die ausführliche Beschreibung von Symptomen, Krankheitsstadien und Pflegemodellen sowie therapeutischen und pflegerischen Interventionen wurde verzichtet, weil hierzu mittlerweile eine Vielzahl von Veröffentlichungen und Informationsmaterial vorhanden ist. In den einzelnen Kapiteln befinden sich daher immer auch Hinweise zu entsprechenden Quellen, z. B. Internetseiten und Ratgeber, die in der Praxis genutzt werden können. Zusätzlich wurden an einzelnen Stellen praxisorientierte Informationen kompakt zusammengefasst. Diese finden Sie unter der Rubrik „Im Fokus“. Eine ausführliche Darstellung der einzelnen Demenzformen findet sich z.B. in der S3-Leitlinie „Demenzen“ unter „1.1 Diagnostische Kategorien“.

Kern dieser Stellungnahme ist das **➤ Kapitel 3** „Leben mit Demenz“. Es folgt der Erkenntnis, dass die Erkrankung Demenz immer noch nicht wirksam kausal behandelbar ist. Menschen mit Demenz leben überwiegend zu Hause;

sie brauchen ihr soziales Umfeld, um ihre soziale Identität aufrechterhalten zu können. So verstanden, wird das soziale Umfeld immer wichtiger, gleichzeitig stehen die sozialen Bezugspersonen vor ganz eigenen Herausforderungen im Umgang mit der Erkrankung Demenz. Im **➤ Kapitel 3.4** „An- und Zugehörige unterstützen“ werden daher vor allem die An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz in den Blick genommen.

In **➤ Kapitel 4** folgen Empfehlungen für die professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz. Dabei wird nicht nur auf stationäre Pflegeeinrichtungen eingegangen, sondern auf den gesamten Bereich der professionellen Versorgung. Grundlage für eine qualifizierte Begleitung, Pflege und Therapie ist eine leitliniengerechte Diagnostik, die in **➤ Kapitel 2** erläutert wird. Hier sind auch geeignete Assessmentinstrumente beschrieben, die von ärztlichem, therapeutischem und pflegerischem Personal genutzt werden können.

Die Stellungnahme ist so aufgebaut, dass die Leserin oder der Leser je nach Präferenz einzelne Kapitel gezielt auswählen kann und nicht alle Inhalte der Stellungnahme komplett lesen muss.



Wenn mich jetzt  
mit Demenz  
Alles ausschöpft  
als Kind war  
man machen k  
Das ist vielleicht

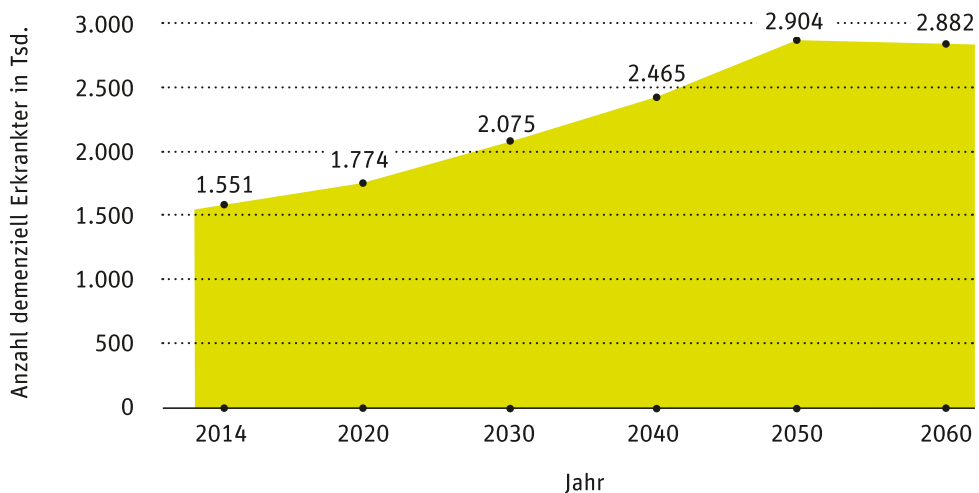


Die Demenz gehört zu den häufigsten Krankheitssyndromen im Alter. Der Begriff „Demenz“ beschreibt ein Krankheitsbild, das von vielfältigen Beeinträchtigungen der Kognition, des Verhaltens und der Emotionen geprägt ist, was auch zum Verlust von sozialen Funktionen und Fähigkeiten führt. Unterschiedliche Ursachen führen zu diesem Krankheitsbild, wobei neurodegenerative Prozesse, also ein Abbau von Nervenzellen im Gehirn, wie z. B. bei der Alzheimer-Krankheit oder bei Morbus Parkinson, häufig sind. Es können aber auch Störungen der Durchblutung wie bei der vaskulären Demenz oder Infektionen wie z. B. bei Demenz bei HIV-Krankheit zu Grunde liegen. Demenzen sind abhängig von der Ursache und oft fortschreiten. Viele Formen der Demenz sind derzeit nicht heilbar.

Schätzungen zufolge waren 2016 in Deutschland ca. 1,6 Millionen Menschen von Demenz betroffen (↘ **Abbildung 1**).

Gelingt kein Durchbruch in der Prävention und Therapie insbesondere der neurodegenerativen Demenzen, könnte sich diese Anzahl bis zum Jahr 2030 auf rund 2 Millionen und bis zum Jahr 2050 auf 2,9 Millionen erhöhen [17]. Allein diese Zahlen verdeutlichen, wie relevant eine fach- und sachgerechte Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz ist.

**Abbildung 1**  
Entwicklung der Zahl von Menschen mit Demenz (65 Jahre und älter)

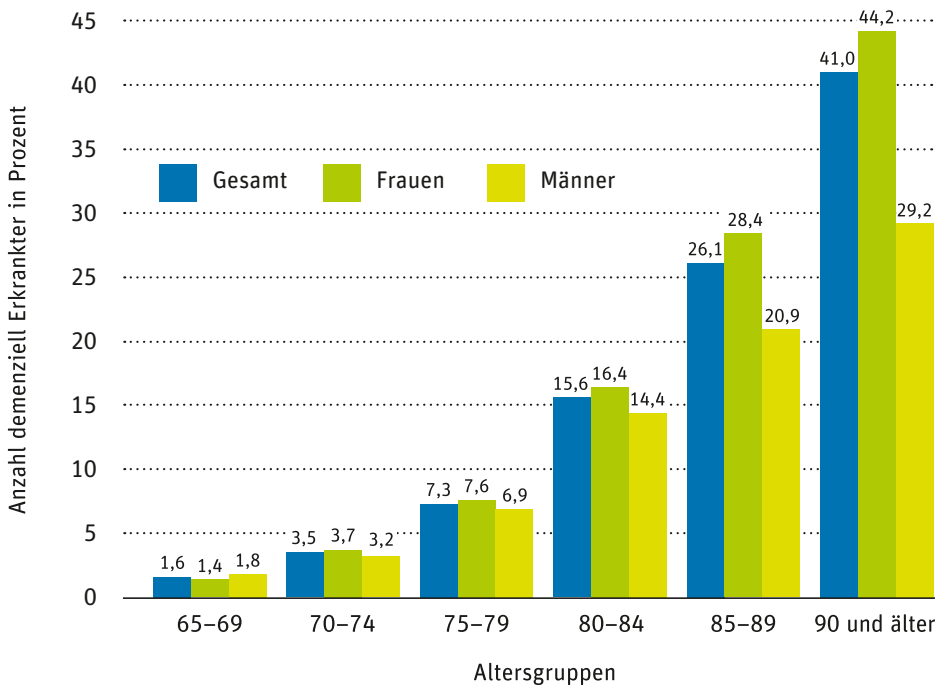


Die **Prävalenz**, d. h. die Anzahl der Menschen mit einer Demenz in der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt, beträgt in der Altersgruppe der 65 bis 69-Jährigen 1,6 Prozent und steigt steil mit dem Alter an. In der Altersgruppe der 90-Jährigen liegt die Prävalenz bereits bei 41,0 Prozent.

Abbildung 2 zeigt den Anteil von Menschen mit Demenz in den verschiedenen Altersgruppen insgesamt und differenziert nach Geschlecht.

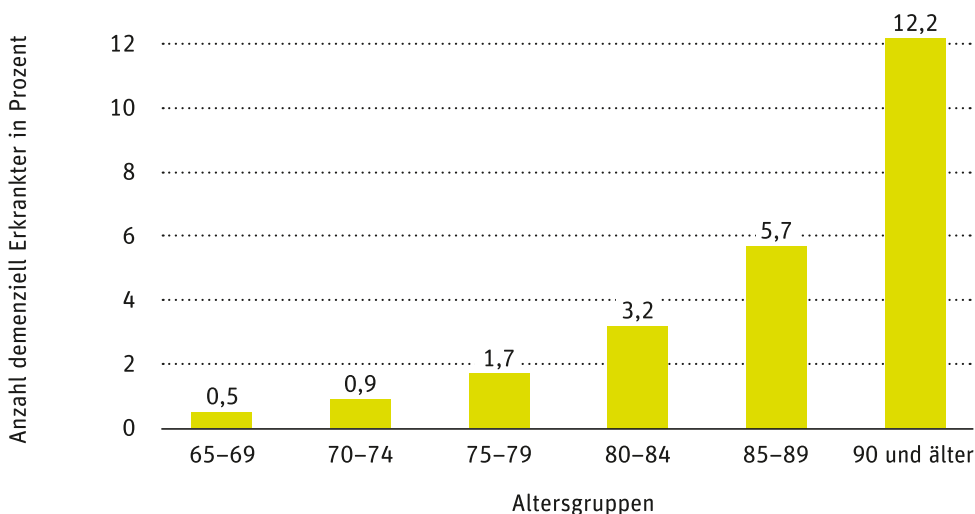
Neben geringfügig höheren Prävalenzraten von Frauen insbesondere in den Altersgruppen ab 85 Jahren werden Hinweise auf eine höhere Prävalenz in Ostdeutschland im Vergleich zu Westdeutschland beschrieben [57, 248].

**Abbildung 2**  
**Prävalenzrate der Demenz in Abhängigkeit vom Alter**



Die **Inzidenz**, d. h. die Anzahl von Menschen, die im Laufe eines Jahres an einer Demenz erkranken, steigt von 0,5 Prozent in der Altersgruppe der 65- bis 69-jährigen auf über 12,2 Prozent bei den Hochbetagten (90 Jahre und älter) (↘ **Abbildung 3**). In Deutschland treten demnach geschätzt ungefähr 300.000 Neuerkrankungen jährlich auf.

**Abbildung 3**  
Mittlere Inzidenzrate der Demenz pro Jahr in Abhängigkeit vom Alter



Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an Bickel, 2016, Seite 3

Unter Männern, die ein Alter von 65 Jahren erreichen, erkrankt derzeit fast jeder Dritte an einer Demenz. Unter den Frauen ist es sogar fast jede Zweite [17]. Internationale Übersichtsarbeiten deuten auf eine Prävalenzrate von weniger als 0,5 Prozent bei Menschen hin, die jünger als 65 Jahre sind (früh einsetzende Demenzen) [134].

Das sogenannte **Lebenszeitrisiko** hängt sehr stark von der Lebenserwartung eines Menschen ab, da ein höheres Alter neben einer genetischen Disposition z. B. für eine Alzheimer-Krankheit als ein gesicherter Risikofaktor für das Auftreten einer Demenz angesehen wird [176]. Darüber hinaus werden eine Reihe vaskulärer **Risikofaktoren** und Erkrankungen (z. B. Hypertonie, Diabetes



mellitus, Hyperlipidämie, Adipositas und Nikotinmissbrauch) als Risikofaktoren für eine spätere Demenz beschrieben. Eine frühzeitige leitliniengerechte Diagnostik und Behandlung dieser Risikofaktoren kann daher zur Vermeidung und Verzögerung einer späteren Demenz beitragen. Leitlinien empfehlen ergänzend regelmäßige körperliche Bewegung und ein aktives geistiges und soziales Leben zur Primärprävention [5].

Das Auftreten einer Demenz verkürzt die verbleibende Lebenserwartung eines Menschen. Die individuelle Krankheitsdauer variiert jedoch in der Regel stark. Durchschnittlich wird diese mit drei bis sechs Jahren angegeben. Dabei gilt: Je später eine Demenz auftritt, umso geringer ist in der Regel die verbleibende Lebenszeit [17].

Die in den vergangenen Jahrzehnten gestiegene Anzahl an Menschen mit Demenz lässt sich durch die steigende Lebenserwartung und die damit zunehmende Zahl älterer Menschen erklären. Es bestehen unverändert keine sicheren Belege für ein rückläufiges Erkrankungsrisiko. Mehrere wissenschaftliche Studien liefern jedoch erste Hinweise auf eine Verschiebung des Auftretens der Demenz im höheren Alter in Verbindung mit der Verkürzung der mittleren Krankheitsdauer. Als Ursache hierfür werden neben der gestiegenen Lebenserwartung die Fortschritte von Lebensstandard und medizinischer Versorgung diskutiert [57, 69, 108, 153].

Auch in der Gruppe älterer Menschen mit Migrationshintergrund wird Pflegebedürftigkeit und damit auch eine Demenzerkrankung wahrscheinlicher. Die Datenlage zur Prävalenz der Demenz bei Migranten (keine deutsche Staatsangehörigkeit oder mindestens ein Elternteil durch Geburt ohne deutsche Staatsangehörigkeit) ist jedoch unzureichend. Schätzungen gehen davon aus, dass aktuell rund 96.000 Menschen in Deutschland leben, die älter als 65 Jahre sind, einen Migrationshintergrund haben und an Demenz leiden. Dies entspricht 5,2 Prozent aller Menschen mit Migrationshintergrund dieser Altersgruppe. Hierbei gibt es deutliche Unterschiede in der regionalen Verteilung. Die meisten Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund leben in Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Bayern. Das entspricht insgesamt 63 Prozent aller an Demenz erkrankter Personen mit Demenz und Migrationshintergrund. Ganz überwiegend handelt es sich dabei um eingewanderte Personen der ersten Generation. Die meisten Menschen stammen aus Polen, gefolgt von Italien, Türkei, Rumänien und der Russischen Föderation und damit aus Europa. Lediglich 13 Prozent der Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund kommen aus Herkunftsländern anderer Kontinente [160]. Prognosen zufolge soll die Anzahl an Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund bis zum Jahr 2030 auf rund 203.000 steigen und sich damit mehr als verdoppeln [147, 223]. In verschiedenen Studien wird auf eine höhere Prävalenz der Demenz bei Menschen mit Migrationshintergrund gegenüber Nicht-Migranten hingewiesen ([1], von Rosenbaum et al. 2008 zitiert nach [197]).

Zwischen 50 und 70 Prozent aller Demenzen entfallen auf die Demenz bei Alzheimer-Krankheit und etwa 15 bis 25 Prozent auf vaskulär bedingte Demenzformen [176]. Deutlich seltener sind andere neurodegenerative Demenzformen wie die frontotemporale Demenz (gehäuft vor dem 65. Lebensjahr auftretend), die Parkinson-Demenz und die Lewy-Körperchen-Demenz [5]. Post mortem wurden zudem gemischte Pathologien gefunden, insbesondere bei Hochaltrigen [25]. Für diese Subtypen ist jedoch keine verlässliche Prävalenz und Inzidenzabschätzung für Deutschland möglich.

Menschen mit Demenz werden überwiegend zu Hause von ihren An- und Zugehörigen bzw. von einem Pflegedienst versorgt. Ein Drittel wird in vollstationären Pflegeeinrichtungen betreut. Hier liegt der mittlere Anteil der an Demenz erkrankten Personen an allen vollstationär betreuten Menschen inzwischen bei rund 70 Prozent [148] und ist damit in den vergangenen Dekaden weiter moderat angestiegen.

Kostenstudien weisen auf erhebliche ökonomische Belastungen durch demenzielle Erkrankungen hin. Schätzungen zufolge bilden vor allem die unbezahlten informellen Pflegeleistungen von An- und Zugehörigen und die hohen direkten Kosten für die Langzeitpflege in stationären Einrichtungen einen Großteil der Gesamtkosten. Die „medizinischen“ Kosten für Diagnose und Behandlung im ambulanten Sektor machen dagegen einen weitaus geringeren Anteil an den Gesamtkosten aus. Demenzen begründen aber auch häufig Klinikeinweisungen und damit höhere Kosten im stationären Sektor aufgrund erhöhter Risiken für z. B. durch Fehl- und Mangelernährung und sturzbedingte Frakturen.

Ohne Berücksichtigung informeller Pflegeleistungen zeigen Analysen von Abrechnungsdaten dreimal höhere Behandlungskosten für Menschen mit Demenz als bei vergleichbaren Menschen ohne Demenz (ca. 12.300 Euro gegenüber 4.000 Euro) [201]. Die höheren Kosten in der Versorgung von Menschen mit Demenz entfallen hier insbesondere auf Leistungen der sozialen Pflegeversicherung, aber auch auf Krankenhausbehandlungen, die hausärztliche Versorgung sowie auf Heil- und Hilfsmittel, häusliche Krankenpflege und Medikation. Nur für Rehabilitationsmaßnahmen zeigt sich kein signifikanter Unterschied [201]. Bei Menschen mit Demenz werden zudem höhere mittlere Behandlungskosten im Jahr bei stationärer gegenüber einer ambulanten Pflege ermittelt (gesetzliche Krankenversicherung: plus 200 Euro und soziale Pflegeversicherung: plus 11.200 Euro) [200].

Über die Häufigkeit von **Demenzen im frühen Lebensalter** (unter 65 Jahren) (= Young Onset Dementia, YOD) ist wenig bekannt. Betroffen sind ca. zwei Prozent aller Menschen mit Demenz. Im Alter von 45 bis 65 Jahren ist etwa jeder Tausendste betroffen, in Deutschland sind das zwischen 20.000 und 24.000 Menschen. Da die Wahrscheinlichkeit, in jungen Jahren an einer Demenz zu erkranken, vergleichsweise gering ist, ist der Weg zu einer gesi-

cherten Diagnose oft lang und schwierig. Während bis zu 90 Prozent der Demenzen im höheren Lebensalter durch die Alzheimer-Demenz und Durchblutungsstörungen des Gehirns verursacht werden, sind im jüngeren Alter seltene Demenzursachen häufiger vertreten. Dazu zählt u. a. die frontotemporale Demenz, die im Anfangsstadium eher Demenz-untypische Symptome wie die Beeinträchtigung der emotionalen Kontrolle, Antriebslosigkeit und Wesensveränderungen zeigt, während das Gedächtnis nicht beeinträchtigt ist. Der Anteil der erblichen Varianten ist bei Menschen, die jung an einer Demenz erkranken, deutlich höher als bei älteren Menschen (↘ [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)).

Die genannten Zahlen zur Epidemiologie der Demenz beziehen sich auf Menschen, bei denen eine Demenz diagnostiziert wurde. Man kann davon ausgehen, dass es daneben auch einen „Graubereich“ gibt und eine Demenz erst spät oder gar nicht erkannt wird. Auch kommt es vor, dass die Diagnose Demenz im Sinne einer einfachen Verdachtsdiagnose gestellt oder als Senilität abgetan wird, ohne dass eine fach- und sachgerechte Differentialdiagnostik und der Ausschluss behandelbarer Ursachen wie z. B. Infektionen oder entzündlichen Prozessen erfolgt sind. Die differentialdiagnostische Abklärung ist entscheidend für die Erkennung und adäquate Therapie behandelbarer Demenzformen und Voraussetzung dafür, dass Menschen mit Demenz ihre weiteren Lebensphasen trotz der Erkrankung so weit wie möglich selbstbestimmt planen können.



Seit einiger Zeit denke ich, dass es schon w  
öfter mal in den einen oder anderen Stadtt  
sonst vergesse ich den. Wenn ich das nicht  
trainiere, geht es verloren. Einfach verloren.  
Der Körper erinnert sich, das heißt, die  
Man kann also doch noch was Neues behalten  
laufen kann, wird das Gedächtnis auf jeden  
schlechter, sondern eventuell sogar besser.

## 2

## Diagnostik und Monitoring in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz

ichtig ist,  
eil zu gehen,  
systematisch

Füße erinnern sich.

Solange ich  
Fall nicht

---

## 2.1 Grundsätze

Der Demenz liegt eine zumeist diagnostizierbare Erkrankung des Gehirns zugrunde. Im Verlauf der Erkrankung verändern sich Nervenzellen und Nervenzell-Verbindungen oder werden zerstört. Häufigste Form der Demenz ist die Demenz bei Alzheimer-Krankheit.

Die degenerativen Formen der Demenzen beginnen in der Regel schleichend, so dass bestimmte Verhaltensweisen oder Einschränkungen oftmals erst rückblickend als Symptome einer Demenz erkannt werden. Noch nicht so stark ausgeprägte Symptome können sogar nahen An- und Zugehörigen oft über längere Zeit verborgen bleiben. Patienten berichten, dass sie anfangs vor allem Einschränkungen der Konzentrations- und Merkfähigkeit wahrnehmen. Etwa ein Viertel der Alzheimerpatienten klagt initial über depressive Symptome. Deshalb ist es in der Diagnostik wichtig, die Demenz von depressiven Episoden abzugrenzen, die ursachenunabhängig mit erhöhter Suizidgefahr einhergehen können, aber in der Regel gut behandelbar sind.

Der erste Schritt zu einer Demenzdiagnostik ist so banal wie elementar: daran denken! Nur wenn eine leitliniengerechte Demenzdiagnostik durchgeführt wird, kann auch eine adäquate Behandlung stattfinden. Hier ist es wichtig, sich von dem Vorurteil frei zu machen, dass mit zunehmendem Alter die kognitiven Funktionen automatisch nachlassen.

Ausgehend von einer Basisdiagnostik mit detaillierter Anamneseerhebung, körperlicher Untersuchung und Objektivierung der kognitiven Leistungsbeeinträchtigung sowie der Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit im Alltag sind außerdem Untersuchungen von Blutparametern, eine Liquordiagnostik, bildgebende und nuklearmedizinische Verfahren sowie ggf. eine humangenetische Diagnostik und Beratung erforderlich. Zur strukturierten Erstdiagnostik, Schweregradeinschätzung und Verlaufsbeurteilung stehen außerdem verschiedene Screening- und Assessmentinstrumente zur Verfügung (↗ **Kapitel 2.4**).

Hausärztinnen und Hausärzte haben im Prozess von Diagnostik und Therapie eine wichtige steuernde Funktion (↗ **Kapitel 4.1**). Einzelne Elemente im diagnostischen Prozess, wie z. B. die Anwendung von Screening- und Assessmentinstrumenten können auch von anderen Berufsgruppen, wie Pflegefachkräften, Therapeuten und zusätzlich qualifizierten medizinischen Fachangestellten durchgeführt werden. Eine gute Kooperation und Vernetzung zwischen den beteiligten Berufsgruppen unterstützen daher eine sach- und fachgerechte Demenzdiagnostik.



## Primäre und Sekundäre Demenzen

Die Alzheimer-Demenz zählt zu den *primär* degenerativen Demenzen, wie die Demenz mit Lewy-Körpern oder die frontotemporalen Demenzen (Formenkreis des Morbus Pick). Davon lassen sich Demenzen abgrenzen, die Folgeerscheinung infektiöser, toxischer, entzündlicher, struktureller oder metabolischer Hirnerkrankungen sind (z.B. Normaldruckhydrozephalus, Progressive Paralyse, Demenz bei AIDS, Avitaminosen, CO-Vergiftung, Alkohol, endokrinologische Störungen, Enzephalitis, Hirntumore, demyelinisierende Erkrankungen, vaskuläre Demenzen etc.). Diese Formen kann man als *sekundäre* Demenzen bezeichnen. Wenn es gelingt, die Grundkrankheit der sekundären Demenz zu beeinflussen, kann es zum Stillstand oder zur (teilweisen oder vollständigen) Rückbildung des demenziellen Syndroms kommen.

## 2.2 Medizinische Diagnostik

In der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme ICD-10 ist die Demenz wie folgt definiert: „Demenz ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome über mindestens sechs Monate bestehen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen. Gelegentlich treten diese Symptome auch auf, bevor sich Einschränkungen der Kognition bemerkbar machen. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen“ [50].

Für die Diagnosestellung einer Demenz und eine erste mögliche Ursachenabklärung (ätiologische Zuordnung) ist die Erhebung der Vorgeschichte der Patientin bzw. des Patienten – die **Anamnese** – grundlegend. Diese umfasst die folgenden Aspekte: Entwicklung und Zeitdauer der Symptomatik, die ersten Symptome, den aktuellen Beeinträchtigungsgrad, Ressourcen sowie psychische Verhaltenssymptome. Von besonderer Bedeutung ist die **Fremdanamnese** (Befragung von Menschen aus dem nahen Umfeld, meist Angehö-

rigen), da der betroffene Mensch aufgrund seiner kognitiven Beeinträchtigung oder auch aus Scham oftmals keine ausreichend verlässlichen Aussagen zu seiner Krankheitsgeschichte und zum Ausmaß seiner Beeinträchtigungen machen kann. Wegweisend für die ätiologische Zuordnung sind außerdem Informationen zum bisherigen Krankheitsverlauf (z. B. langsam oder rasch fortschreitend), das Erstsymptom (z. B. Merkfähigkeitsstörung, Wortfindungsstörungen) und der psychopathologische Befund (z. B. Hinweise auf Depression, psychische Verhaltenssymptome). Familienanamnestische Angaben können ebenfalls wichtige Hinweisgeber sein, z. B. zur Frage, ob in der Familie bereits Demenzen aufgetreten sind.

Die **Medikamentenanamnese** ist besonders wichtig: Zum einen kann die Einnahme bestimmter Arzneimittel auf bereits bestehende Gesundheitsprobleme hinweisen. Zum anderen können bestimmte Medikamente kognitive Beeinträchtigungen als Nebenwirkungen haben. Das betrifft z. B. Psychopharmaka wie Benzodiazepine, Opiate, einige Antidepressiva und Antiepileptika sowie bei somatischen Erkrankungen eingesetzte Medikamente mit anticholinergen Nebenwirkungen. Bei älteren Menschen gilt es generell zu berücksichtigen, dass Medikamente, die auf den Kreislauf wirken, mit einem erhöhten Risiko für Vergesslichkeit, Verwirrtheit und Delir einhergehen können [191].

Neben der Anamnese ist in der Demenzdiagnostik die **Objektivierung der kognitiven Leistungsfähigkeit** notwendig. Die kognitive Leistungsfähigkeit sollte mit einem Assessmentinstrument untersucht werden, denn Patientinnen und Patienten über- oder unterschätzen häufig ihr tatsächliches Leistungsniveau. Für die klinische Praxis stehen verschiedene Assessmentinstrumente bzw. Kurztests zur Verfügung, die geeignet sind, vorliegende Beeinträchtigungen der Kognition in einem ersten Schritt grob zu quantifizieren. Am weitesten verbreitet ist der Mini-Mental-Status-Test (MMST) [158]. Diese groben Instrumente eignen sich jedoch nur begrenzt zur Erfassung einer leichten Symptomatik zu Beginn einer Demenz. Die Assessmentinstrumente zur Beurteilung kognitiver Funktionen werden im **▸ Kapitel 2.4.1** „Assessment kognitiver Funktionen“ näher erläutert.

Weitere diagnostische Kriterien sind Beeinträchtigungen der **Funktionsfähigkeit im Alltag und psychische Verhaltenssymptome**, die charakteristisch für Menschen mit Demenz sind und eine große Belastung für die Erkrankten und ihre An- und Zugehörigen bedeuten können. Maßnahmen in diesen Bereichen sind daher wesentliche und patientenrelevante Therapieziele. Um Beeinträchtigungen der Patientin bzw. des Patienten bei Alltagsaktivitäten erfassen zu können, stehen zahlreiche Assessmentinstrumente zur Verfügung, die für klinische Prüfungen entwickelt und dafür eingesetzt werden. Diese können auch zur Diagnostik und Darstellung des Therapieverlaufs empfohlen werden. Neben Befragungen der An- und Zugehörigen, ob und inwieweit Patienten in der Lage sind, bestimmte Alltagsaktivitäten auszuüben, sind beobachtende Verfahren hilfreich. Dabei lässt sich in häuslicher



Umgebung besonders gut beurteilen, wie ausgeprägt die Fähigkeiten zur Durchführung von Alltagstätigkeiten sind. Neben Funktionsbeeinträchtigungen sollten auch die erhaltenen Funktionen bewertet werden. Geeignete Assessmentinstrumente werden in **☛ Kapitel 2.4.2** „Assessment psychischer Verhaltenssymptome“ beschrieben.

Bestandteil der Demenzdiagnose ist außerdem die **Schweregradeinschätzung**. Sie ist u. a. die Grundlage für die systematische Therapieplanung, die Prognose und die Beratung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Demenzsyndrome können in die Stufen *leicht*, *mittelgradig* und *schwer* eingeteilt werden. Grobe Richtwerte für eine Einstufung kognitiver Defizite bietet der MMST [5]. Die Festlegung eines Schweregrads sollte allerdings das gesamte Krankheitsbild, insbesondere auch die Beeinträchtigungen von Emotionen und Verhalten berücksichtigen. Die Schweregradeinstufung richtet sich stets nach dem Grad der Symptomatik in allen Dimensionen von Fähigkeiten der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF; **☛ [www.dimdi.de](http://www.dimdi.de)**).

Des Weiteren stehen für eine **weiterführende Diagnostik des kognitiven Funktionsniveaus** vertiefende neuropsychologische Testverfahren und standardisierte diagnostische Interviews zur Verfügung, anhand derer die Funktionsbereiche Lernen und Gedächtnis, Orientierung, Raumkognition, Aufmerksamkeit, Handlungs-, Bewegungsplanung, Sprache und Handlungsplanung sowie soziale Kognition beurteilt werden können [5]. Diese Verfahren werden insbesondere zur ätiologischen Zuordnung eines Demenzsyndroms empfohlen oder wenn mit einem kognitiven Kurztest, wie dem MMST, kein eindeutiger Befund möglich ist [5]. Auf eine Levy-Körperchen-Demenz können z. B. visuoperzeptive Beeinträchtigungen, wie Störungen der Kontrastempfindlichkeit, der Farb- und Raumwahrnehmung und des visuellen Erkennens sowie Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeitsleistung hinweisen. Bei Verdacht auf eine frontotemporale Demenz können insbesondere neuropsychologische Testverfahren zur Beurteilung der sprachlichen Fähigkeiten des Patienten durchgeführt werden (z. B. Überprüfung des sprachlichen Verstehens, der Wortflüssigkeit) [5].

Empfohlen wird außerdem eine **Untersuchung von Blutparametern** – vor allem wegen der hohen klinischen Relevanz des Aufdeckens einer reversiblen Demenzursache, des geringen Risikos für den Menschen mit Demenz und der geringen Kosten. Als Standardparameter werden Blutbild, Elektrolyte, Blutzucker und der TSH-Wert zur Bestimmung der Schilddrüsenfunktion genannt. In den meisten Leitlinien werden zusätzlich als Maße einer Standardbestimmung der CRP-Wert oder die Blutkörperchen-Senkungsgeschwindigkeit als Indikatoren für entzündliche Prozesse im Körper, Leber- und Nierenfunktionswerte sowie Vitamin B12 und Folsäure angeführt. Bei entsprechenden klinischen Hinweisen sind weitere Laboruntersuchungen zum Abklären spezifischer Erkrankungen durchzuführen.

Der **Untersuchung der Gehirnflüssigkeit**, der Liquordiagnostik, kommen in der ätiologischen Diagnostik von Demenzen zwei Funktionen zu: Erstens dient sie dazu, Erkrankungen, für die es klinische Hinweise gibt, zu diagnostizieren oder auszuschließen (z. B. entzündliche Erkrankungen des Zentralnervensystems, wie z. B. Multiple Sklerose). Zweitens unterstützt sie die Diagnosestellung einer neurodegenerativen Erkrankung, insbesondere der Alzheimer-Krankheit: In der Gehirnflüssigkeit lassen sich bestimmte Eiweißstoffe nachweisen, die die Alzheimer-Krankheit definieren. Die aktuell klinisch relevanten Eiweiße sind beta-Amyloid-1-42, Gesamt-Tau und Phospho-Tau (pTau) [5].

Bei der ätiologischen Zuordnung primärer Demenzen spielen außerdem **strukturelle bildgebende Verfahren** eine große Rolle. Indikationsabhängig bieten sich als Standardverfahren insbesondere die kraniale Computertomografie (cCT) oder die Magnetresonanztomografie (cMRT) an. Neurodegenerative Erkrankungen wie die Alzheimer-Demenz oder die frontotemporale Demenz sind durch charakteristische Muster eines Gewebeabbaus im Gehirn (Atrophiemuster) gekennzeichnet. Liegt eine Alzheimer-Demenz vor, zeigt sich bereits zu einem frühen Zeitpunkt im Erkrankungsverlauf eine Volumenreduktion der Strukturen des medialen Temporallappens, insbesondere des Hippocampus [246]. Im weiteren Verlauf der Erkrankung ist eine globale Gehirnatrophie mit Erweiterung der inneren und äußeren Liquorräume festzustellen. Bei der frontotemporalen Demenz zeigt sich hingegen vor allem eine Atrophie des Frontallappens. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass Atrophiemuster nie ganz eindeutig sind. Solche Befunde sind immer mit der Symptomatik und anderen vorliegenden Befunden in Zusammenhang zu bringen [130] – dies umso mehr als die Atrophie in der Frühphase der Erkrankung auch nur gering ausgeprägt oder aufgrund suboptimaler Aufnahmetechnik nicht gut erkennbar sein kann. Das bedeutet, dass in der Routinediagnostik eine beginnende neurodegenerative Erkrankung nicht ausgeschlossen werden kann. Bei sekundären Demenzen können bildgebende Verfahren dazu beitragen, behandelbare Ursachen aufzudecken (z. B. bei Vorliegen eines Tumors, eines subduralen Hämatoms oder eines Normaldruckhydrozephalus).

Außerdem können **nuklearmedizinische Verfahren** zur Anwendung kommen, anhand derer Stoffwechselprozesse im Gehirn sichtbar gemacht werden können. Das sind z. B. die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) mit einer schwach radioaktiv markierten Zuckerlösung oder die Hirnperfusionsszintigraphie. So zeigt sich bei der Alzheimer-Demenz ein verminderter Stoffwechsel in den Parietal- und Temporallappen des Gehirns [169]. Bei der frontotemporalen Demenz finden sich hingegen eine verminderte Durchblutung und ein reduzierter Glukoseumsatz in frontalen bzw. temporalen Gehirnarealen [63]. Diese Veränderungen sind bereits im sehr frühen Stadium der Erkrankung sichtbar. Nuklearmedizinische Techniken können damit in diagnostisch unklaren Situationen zur ätiologischen Klärung beitragen; ein regelhafter Einsatz in der Diagnostik wird allerdings nicht empfohlen [5].



Bei bestimmten Verdachtsdiagnosen ist außerdem eine **Elektroenzephalografie (EEG)** indiziert (z. B. Anfallsleiden, Delir, Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung). Das EEG kann zur Abgrenzung von neurodegenerativen und nicht-neurodegenerativen Erkrankungen beitragen, ist jedoch zur Differenzialdiagnose von neurodegenerativen Demenzen von geringem Wert [5].

**Doppler- und Duplexuntersuchungen** werden zur Diagnostik von Stenosen hirnversorgender Gefäße eingesetzt. Das kann für die Differenzialdiagnostik vaskulärer Demenzen oder bei gemischt vaskulär-degenerativen Demenzformen relevant sein [111].

Gibt es Hinweise für eine vererbte Demenzerkrankung (z. B. bei früh beginnender Demenz in Verbindung mit einer richtungsweisenden Familienanamnese), sollte den Patienten und ihren An- und Zugehörigen eine **humangenetische Beratung** angeboten werden. Dabei sollte über Möglichkeiten einer molekular-genetischen Diagnostik aufgeklärt werden und insbesondere darauf hingewiesen werden, dass sich aus der molekular-genetischen Diagnostik derzeit keine kausale Therapie oder Prävention einer späteren Demenz ergibt. Die Patienten sollen außerdem für die Folgen sensibilisiert werden, die das Wissen um eine genetisch bedingte Demenz für sie und ihre An- und Zugehörigen haben kann [5].

Zunehmend wichtiger wird die **Frühdiagnostik** von demenziellen Erkrankungen. Diese bezieht sich auf Menschen mit meist geringen Beeinträchtigungen ihrer Kognition, die sich schon bei den ersten für sie erkennbaren Symptomen untersuchen lassen. Da es sich bei Demenzen meist um einen dynamischen und fortschreitenden Krankheitsprozess handelt und gerade im Frühstadium viele therapeutische und präventive Ansätze Belastungen und Pflegebedürftigkeit verzögern können, hat eine frühzeitige Diagnosestellung Vorteile. Gleichwohl besteht jedoch die Gefahr, eine falsch-positive Diagnose gerade in einem frühen Krankheitsstadium zu stellen – mit all ihren negativen

Auswirkungen. Trotz einer solchen Gefahr ist eine frühzeitige Diagnosestellung Grundlage der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz und sollte deshalb allen betroffenen Menschen ermöglicht werden [5].

Insbesondere das sogenannte **klinische Prodromalsyndrom der Alzheimer-Demenz** ist in den vergangenen Jahren intensiv untersucht worden: Diese leichte kognitive Störung (mild cognitive impairment, MCI) ist inzwischen als ein etabliertes Risikosyndrom der Alzheimer-Demenz zu betrachten [159]. Studien zur Liquordiagnostik und Bildgebung haben vielfach gezeigt, dass bereits bei Patientinnen und Patienten mit MCI Hinweise für die Alzheimer-Demenz vorliegen können [106]. Personen mit entsprechenden Liquorveränderungen, einer Atrophie des medialen Temporallappens oder vermindertem Glukosemetabolismus haben ein stark erhöhtes Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken [85]. Ein Diabetes oder Prädiabetes beschleunigt deutlich den Übergang von einer leichten kognitiven Störung (MCI) in eine Demenz [245].

Maßnahmen der „präventiven Krankheitsentdeckung“, wie etwa ein breit angelegtes Screening auf Demenz mit kognitiven Tests oder technischen Verfahren, sind bei beschwerdefreien gesunden Personen derzeit nicht zu empfehlen, da laut S3-Leitlinie zu einer zu hohen Anzahl an falsch positiven Diagnosen bzw. Verdachtsdiagnosen kommen würde [5].

Eine sorgfältige ätiologische Differenzialdiagnostik der Demenz ist Stand der Wissenschaft. Sie ist Grundlage für eine adäquate Aufklärung und Beratung betroffener Menschen und ihrer An- und Zugehörigen und notwendig, damit eine fach- und sachgerechte Begleitung, Pflege und Therapie geplant und durchgeführt werden können. Die Diagnostik von Demenzen hat inzwischen einen ähnlich hohen Stellenwert wie z. B. die Diagnostik von Krebserkrankungen in der Onkologie [5].

## IM FOKUS



### Prävention

Auch wenn es bislang keinen sicheren Weg gibt, eine Demenz zu verhindern, beschäftigen sich diverse Untersuchungen mit der Frage, ob es einen Zusammenhang zwischen Lebensstil und dem Risiko, eine Demenz zu entwickeln, gibt. Studienergebnisse zeigen, dass z. B. körperliche und geistige Aktivität das Auftreten einer Demenz hinauszuzögern können [138]. Einige sehr praktisch gehaltene Hinweise für Verbraucherinnen und Verbraucher zu den Bereichen Ernährung, Bewegung, geistige Fitness und soziale Aktivitäten finden sich im Wegweiser Demenz (<https://www.wegweiser-demenz.de>).



## Zentrale Bausteine einer Demenzdiagnostik

- Die Diagnostik von Demenzen umfasst als ersten zentralen Baustein die Erhebung der Vorgeschichte mit Informationen zu Entwicklung und Dauer der Symptomatik, der ersten Symptome, dem aktuellen Beeinträchtigungsgrad, der Verhaltenssymptome und der Ressourcen. Von besonderer Bedeutung sind die Medikamentenanamnese, die Familienanamnese und die Fremdanamnese sowie die Abklärung anderer Ursachen, die den Symptomen zugrunde liegen könnten (z. B. Depression, Delir).
- Die kognitive Leistungsfähigkeit ist mit einem Test, z. B. Mini-Mental-Status-Test (MMST), zu untersuchen. Eine grobe Einschätzung des Schweregrades der Demenz in die Stufen „leicht“, „mittelgradig“ und „schwer“ ist ebenfalls mit dem Mini-Mental-Status-Test (MMST) möglich. Eine differenzierte Schweregradfestlegung sollte allerdings das gesamte Krankheitsbild berücksichtigen und nicht allein auf dem MMST beruhen.
- Für eine differenzierte Diagnostik stehen verschiedene weiterführende neuropsychologische Testverfahren und standardisierte diagnostische Interviews zur Verfügung.
- Zur weiteren, teilweise auch ätiologischen Diagnostik von Demenzen sind bildgebende und nuklearmedizinische Verfahren, eine Liquordiagnostik, eine Elektroenzephalographie, die Untersuchung von Blutparametern sowie Doppler- und Duplexuntersuchungen von Bedeutung. Bei Verdacht auf eine familiär bedingte Demenzerkrankung bietet sich eine humangenetische Beratung an mit evtl. nachfolgender molekulargenetischer Diagnostik.
- Die Frühdiagnostik von Demenzen ist wichtig, da kognitive Beeinträchtigungen, die kausal behandelbar sind, frühzeitig erkannt werden können. Gleichzeitig können dann viele therapeutische und präventive Ansätze Belastungen und den Eintritt von Pflegebedürftigkeit verzögern. Da gerade im Frühstadium die Möglichkeit einer falsch-positiven Diagnose mit all ihren negativen Auswirkungen gegeben ist, sollte besonders verantwortungsvoll mit dem Einsatz einer Frühdiagnostik umgegangen werden.

---

## 2.3 Besondere Anforderungen an die Diagnostik bei Menschen mit Migrationshintergrund

Bei Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund ergeben sich besondere Anforderungen an die Diagnostik. Das liegt häufig an sprachlichen Barrieren, die während der Demenzdiagnostik zu Problemen führen können. Schlimmstenfalls sind falsch-positive oder ungültige Testergebnisse die Folge, denn die vorliegenden neuropsychologischen Testverfahren und Assessmentinstrumente für die Demenzdiagnostik sind generell sprachbasiert [220, 221]. Verfügen Menschen mit Demenz über gute Deutschkenntnisse und eine vergleichsweise gute Bildung, können gängige Testverfahren und Assessmentinstrumente in der Diagnostik genutzt werden. Gibt es Sprachbarrieren, kann z. B. ein Dolmetscher oder ein An- und Zugehöriger beim Übersetzen helfen. Werden An- und Zugehörige mit einbezogen, können jedoch andere Kommunikationsprobleme die Diagnostik erschweren, z. B. wenn Aussagen der Patientin oder des Patienten aus Scham nicht korrekt übersetzt werden [14, 207]. Ausgesprochen gute Erfahrungen mit dolmetschenden An- und Zugehörigen zeigen sich häufig, wenn zweisprachig aufgewachsene Kinder oder Enkelkinder übersetzen. Wichtig für eine gelungene Übersetzung sind die respektvolle Interaktion miteinander und eine ausführliche Aufklärung zu Hintergrund und Nutzen der Demenzdiagnostik [216].

Wenn möglich sollten Screening- und Assessmentinstrumente ausgewählt werden, die in der Muttersprache der Patientin oder des Patienten vorliegen. Allerdings ist eine Eins-zu-eins-Übersetzung von Demenztests in die gewünschte Sprache nicht ausreichend. Die Testinhalte müssen ebenso kultur- und bildungsspezifisch an die jeweilige Zielgruppe angepasst werden und einer Überprüfung ihrer wissenschaftlichen Güte (Reliabilität, Validität, Sensivität, Spezifität) standhalten.

Inzwischen gibt es auch kulturneutrale Testverfahren, wie etwa TRAKULA bzw. die Kurzform EASY [207]. EASY ist als nonverbales kulturfaires Screeningverfahren zur Erfassung kognitiver Beeinträchtigungen bei Menschen mit türkischem Migrationshintergrund konzipiert worden und besteht aus drei Subtests, die keine Lese- und Schreibfähigkeit voraussetzen: Figuren-Wiedererkennen, Labyrinth-Test und Objekt-Symbol-Test. Zu den genannten Instrumenten gibt es jedoch derzeit noch keinen freien Zugang.

Zudem wurden in einigen Städten in Deutschland Spezialsprechstunden für Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund etabliert, wie z. B. die Spezialsprechstunde Migration und Demenz am Klinikum Wahrendorff bei Hannover, wo Menschen mit türkischem und russischem Migrationshintergrund u. a. eine Demenzdiagnostik nutzen können (↘ [www.wahrendorff.de](http://www.wahrendorff.de)).

Eine späte Diagnosestellung nimmt auch Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz und ihren Angehörigen die Option, sich frühzeitig mit möglichen Folgen der Erkrankung auseinanderzusetzen sowie sich über Beratungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren und diese zu nutzen.

---

## 2.4 Assessment und Assessmentinstrumente

Neben der sicheren Diagnose der Demenz ist eine sorgfältige Einschätzung der Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben des betroffenen Menschen notwendig, damit geeignete Maßnahmen der Begleitung, Therapie und Pflege in seinem Sinne geplant und umgesetzt werden können.

Um die Folgen für das Alltagsleben betroffener Menschen einschätzen zu können, steht eine Vielzahl an Screening- und Assessmentinstrumenten zur Verfügung. Damit wird es jedoch auch zunehmend schwerer, geeignete Instrumente auszuwählen. Der Nutzen von Assessmentinstrumenten ist unstrittig und besteht darin, zielgerichtet Informationen zu sammeln. Dieser Prozess ist dynamisch und erfordert, die jeweils individuellen und häufig auch wechselnden Bedarfe eines Menschen mit Demenz abzubilden. Bereits mit der Entscheidung für die Auswahl eines bestimmten Instruments ist daher auch zu prüfen, ob die Ergebnisse der Anwendung auch sinnvoll verwendet werden können.

Die nachfolgende Zusammenstellung von Assessmentinstrumenten soll bei der Auswahl geeigneter Instrumente für den Assessmentprozess unterstützen. Die Instrumente werden daher nicht nur aufgelistet, sondern auch jeweils im Hinblick auf ihre Indikation beschrieben. Das Kapitel ist als „Werkzeugkasten“ für die Praxis gedacht. Beschrieben sind fast ausschließlich demenzspezifische Instrumente, die grundsätzlich berufsgruppenübergreifend angewendet werden können, den allgemeinen wissenschaftlichen Anforderungen an standardisierte Screening- und Assessmentinstrumente entsprechen und für den deutschen Sprachraum entwickelt und evaluiert worden sind. Sofern Anwendungsbeschränkungen für einzelne Instrumente bestehen (z. B. Lizenzgebühren und Copyrights), ist dies ausgewiesen. Detaillierte Beschreibungen der ausgewählten Assessmentinstrumente finden sich im Anhang und enthalten auch die Internetadressen, über die ggf. ein Download erfolgen kann.

## IM FOKUS



## Assessment und Assessmentinstrument – worin besteht der Unterschied?

**Assessment** (engl. für Einschätzung, Beurteilung, Abwägung) steht für die systematische und zielgerichtete Einschätzung des Gesundheits- bzw. Pflegezustands eines Menschen, indem körperliche, seelische und soziale Aspekte miteinbezogen werden und die handlungsrelevant für die Planung von individuellen Maßnahmen und Interventionen sind [181]. Im Zusammenhang mit der Planung pflegerischer Maßnahmen bzw. Maßnahmen der pflegerischen Betreuung wird statt „Assessment“ auch von **pflegefachlicher Einschätzung** gesprochen [55].

Ein Assessment kann auf unterschiedliche Art und Weise durchgeführt werden: Betroffene können befragt oder beobachtet werden, wenn es z. B. um das Erkennen von Schmerzen geht. Auch physiologische Messungen sowie strukturierte Erhebungen mittels standardisierter Skalen, Testverfahren und Fragebögen können Bestandteil eines Assessments sein. Letztere werden **Assessmentinstrumente** genannt.

Nicht immer ist die Anwendung eines Assessmentinstruments ratsam. Es gibt auch Situationen, in denen der klinische Eindruck, z. B. durch Befragung und Beobachtung, zu gültigen Ergebnissen führt. **Assessmentinstrumente können daher den fachlichen Gesamteinschätzungsprozess nicht ersetzen, sondern sind eine strukturierende Methode, um diesen zu ergänzen.**

Unterschieden werden u. a. **einfache** und **komplexe Assessmentinstrumente**. Einfache Instrumente, sogenannte Screeninginstrumente sind zumeist mit geringem Aufwand durchzuführen und liefern erste Hinweise für den weiteren diagnostischen Prozess, z. B. in Form dichotomer Kategorisierungen (ein Risiko liegt vor oder liegt nicht vor). Sie dienen dazu, Menschen, die für bestimmte Gesundheitsprobleme gefährdet sind, ggf. auch pathologische Körper- oder Gesundheitszustände, frühzeitig zu identifizieren [181].



Die hier aufgelisteten Assessmentinstrumente werden den folgenden Bereichen zugeordnet:

- Assessment kognitiver Funktionen
- Assessment psychischer Verhaltenssymptome
- Assessment von alltagsrelevanten Aktivitäten einschließlich der Mobilität
- Assessment von Schmerzen
- Assessment der Ernährungssituation
- Verstehende Diagnostik: Fallbesprechungen, Einschätzung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz

Bei Menschen mit Demenz gibt es ausgewählte Aspekte der Versorgungs- und Betreuungssituation, die besonders risikobehaftet sind, bzw. deren Beurteilung aufgrund kognitiver Beeinträchtigungen schwierig ist. Das betrifft vor allem die Schmerz- (↘ Kapitel 4.5) und die Ernährungssituation (↘ Kapitel 4.4). Daher werden Assessmentinstrumente zu diesen beiden Aspekten hier vertiefend erläutert.

Im Kontext der pflegerischen Langzeitversorgung gewinnt das **Konzept der verstehenden Diagnostik** bei Menschen mit Demenz zunehmend an Bedeutung, weil damit die Ursachen individueller Problemsituationen ermittelt werden können. Einer verstehenden Demenzdiagnostik dienen demenzspezifische Instrumente zur Beurteilung der Lebensqualität sowie die Methode „Fallbesprechung“, die in ↘ Kapitel 2.4.6 erläutert sind.

Grundsätzlich gelten für alle Screening- und Assessmentinstrumente folgende allgemeine Anwendungshinweise:

- Ihr Einsatz kann für Menschen mit Demenz psychisch sehr belastend sein und erfordert besondere Sensibilität. Die Anwendung sollte am besten in einer für den Betroffenen gewohnten Situation und nur im Beisein eines Dritten erfolgen, wenn das Instrument dies erlaubt. Wenn möglich sollte für eine ruhige und entspannte Atmosphäre gesorgt werden.
- Vor der Auswahl eines bestimmten Assessmentinstruments sind Ziel und Zweck der Anwendung zu klären. Beispielsweise kommen Assessmentinstrumente zur Einschätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit, wie der Mini-Mental-Status-Test (MMST), vor allem in der medizinischen Diagnostik zur Anwendung. Sie liefern keine Hinweise für die Planung pflegerischer Betreuungsmaßnahmen.
- Um Fehlinterpretationen zu vermeiden, ist es notwendig, sich vor dem Einsatz mit dem jeweiligen Assessmentinstrument auseinanderzusetzen und die dazugehörigen Manuale und Schulungsmaterialien zu studieren. Bei einigen Assessmentinstrumenten ist vor dem Einsatz eine Schulung erforderlich.

### 2.4.1 Assessment kognitiver Funktionen

Instrumente zur Einschätzung der kognitiven Funktionen dienen vor allem der Feststellung einer Demenz und der Verlaufsbeobachtung, einschließlich der Zuordnung von Schweregraden. Zur orientierenden Einschätzung der kognitiven Funktionen eines Menschen werden gemäß S3-Leitlinie „Demenzen“ folgende Kurztests empfohlen [5]:

- Mini-Mental-Status-Test (MMST) [62],
- Demenz Detection Test (DemTect) [117],
- Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung (TFDD) [102],
- Montreal Cognitive Assessment Test (MoCA) [163],
- Uhrentest (Clock Completion Test – CC) [235].

Da die Symptome einer Demenz denen einer Depression ähneln können (z. B. Beeinträchtigungen der Merkfähigkeit, Apathie), beide Erkrankungen auch gleichzeitig vorliegen können, ist die Abgrenzung zwischen Demenz und Depression wichtig. Hierfür wurden spezielle Instrumente entwickelt: So dient z. B. der TFDD der Abgrenzung einer Demenz von einer Depression.

Der Uhrentest kann in Kombination mit den oben genannten Kurztestverfahren die diagnostische Aussagekraft erhöhen, ist jedoch als alleiniger kognitiver Test nicht geeignet. Keines der aufgeführten Assessmentinstrumente eignet sich für die Differenzialdiagnostik zur Bestimmung der Demenzform.

Die Anwendung der genannten Instrumente erfolgt überwiegend in medizinischen Einrichtungen, z. B. in Arztpraxen, in spezialisierten Gedächtnisambulanzen an neurologischen oder psychiatrischen Kliniken, in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen.

In Pflegeeinrichtungen erfolgt eine Erfassung der Kognition des Menschen mit Demenz in der Regel mit der pflegfachlichen Einschätzung, z. B. im Rahmen der Pflegeanamnese anhand der strukturierten Informationssammlung (SIS [33]). Dabei fließen Erkenntnisse aus fortlaufenden systematischen Beobachtungen der Pflegekräfte mit ein. Die Anwendung eines der oben genannten Assessmentinstrumente für die Planung der pflegerischen Maßnahmen ist damit häufig nicht notwendig. Oft ist das Ergebnis aus der Anwendung der genannten Instrumente auch schon bekannt. Mit dem Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI liegt ebenfalls eine Bewertung der Kognition des Menschen mit Demenz vor (§ 14 Abs. 2 Satz 2 SGB XI). Darin sind auch Bewertungen enthalten, die über die Auswirkungen der kognitiven Beeinträchtigungen auf alltagsrelevante Aktivitäten und die Teilhabe des betroffenen Menschen Auskunft geben. Mit den Vorgaben zur internen Qualitätssicherung in der vollstationären Pflege nach § 114b SGB XI erheben vollstationäre Pflegeeinrichtungen seit 2019 ebenfalls

regelhaft die kognitiven Fähigkeiten ihrer Bewohnerinnen und Bewohner und zwar anhand derselben Kriterien wie bei der Pflegebegutachtung [72].

### 2.4.2 Assessment psychischer Verhaltenssymptome

Bei über 90 Prozent der Menschen mit Demenz treten im Verlauf der Erkrankung psychische Verhaltenssymptome auf (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia*, BPSD). Diese Verhaltenssymptome sind sowohl für die Betroffenen als auch für Betreuende sehr belastend und führen oftmals zur Institutionalisierung von Menschen mit Demenz und/oder zum inadäquaten Gebrauch von psychotropen Medikamenten, die ihrerseits über das Zentralnervensystem Einfluss auf Emotionen und Verhalten eines Menschen nehmen [128]. Häufige Verhaltenssymptome sind Unruhe (Agitiertheit) oder Apathie, Affektschwankungen, Reizbarkeit bis hin zu Aggressivität, depressive Verstimmung sowie Verlust von Interesse und Freude. Dies kann sich in Rastlosigkeit, Bewegungsdrang mit ziellosem Umhergehen, vokalen Störungen (z. B. Schreien, Rufen, Fluchen, Wort- oder Satzwiederholungen), Rückzug, Zurückweisen der Pflege und Verweigerung der Nahrungsaufnahme äußern [32].

Die Studienlage zeigt, dass aufforderndes Verhalten multifaktoriell begründet sein kann (z. B. medizinisch, personenbezogen und umfeldbedingt). Psychische Verhaltenssymptome treten auch infolge somatischer Begleiterkrankungen auf. Beeinträchtigungen wie Desorientierung, Wortfindungsstörungen oder Beeinträchtigungen der Gesichtserkennung können zu einer veränderten Wahrnehmung der Umwelt führen, was wiederum psychische Verhaltenssymptome wie z. B. Angst auslösen kann [128].

Wichtig für die weitere Versorgungsplanung aus medizinischer Sicht ist es, die somatischen Ursachen und Komorbiditäten zu erkennen und – sofern möglich – zu behandeln. Aus therapeutischer und pflegerischer Sicht sind vor allem die auslösenden oder verstärkenden Faktoren von Verhaltenssymptomen zu eruieren, so dass geeignete nicht-medikamentöse Maßnahmen geplant und umgesetzt werden können (↪ Kapitel 4.3).

Es gibt zahlreiche Screening- und Assessmentinstrumente zur Erfassung von psychischen Verhaltenssymptomen, die in erster Linie für die klinische Diagnostik entwickelt wurden. Ihr Einsatz wird auch zur Darstellung des Therapieverlaufs empfohlen [5]. Die vorliegenden Instrumente unterscheiden sich vor allem in Bezug auf die Beschreibung und Kategorisierung psychischer Verhaltenssymptome. Während einige Instrumente, z. B. vor allem agitiertes Verhalten (Unruhe) erfassbar machen (z. B. NOSGER [213]), nehmen andere wiederum zuerst psychopathologische Symptome wie Wahnvorstellungen oder Halluzinationen in den Blick (z. B. BEHAVE-AD [177]).

## IM FOKUS



## Herausforderndes Verhalten im Unterschied zu aufforderndem Verhalten

Der Begriff „herausforderndes Verhalten“ stammt ursprünglich aus der Behindertenhilfe und wurde mit dem Projekt „Entwicklung standardisierter Rahmenempfehlungen zur Weiterentwicklung und Sicherung einer qualifizierten Pflege für demenziell Erkrankte“ auf die pflegerische Langzeitversorgung von Menschen mit Demenz übertragen [32].

Der Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz“ spricht nicht mehr von „herausforderndem Verhalten“ [55]. Betont werden die Bindungssuche von Menschen mit Demenz sowie die Notwendigkeit der Beziehungs- und Umgebungsgestaltung durch die professionell Pflegenden. Der Expertenstandard legt damit gewissermaßen eine interpretative, eine verstehende Herangehensweise nahe, die als „bindungssuchendes Verhalten“ bezeichnet wird. Unseres Erachtens sucht der Mensch mit Demenz jedoch nicht immer Bindung. Vielleicht möchte er einfach etwas mitteilen, wozu er verbal nicht mehr in der Lage ist. Das kann neben körperlicher, emotionaler Zuwendung einfach Hunger, Durst oder die Aufforderung sein, in Ruhe gelassen zu werden. Bindungssuche ist nur eine mögliche Antwort, die verstehende Diagnostik geben kann.

Geht man konsequent interpretativ vor, schlagen wir vor, von „aufforderndem Verhalten“ zu sprechen. Damit wäre eine person-zentrierte Perspektive im wertfreien Sinne verbunden. Die Bezeichnung „aufforderndes Verhalten“ betont erstens, dass der Betroffene Bedürfnisse hat, die er durchaus ausdrücken kann, die sich nicht zwingend in seinen Worten, sondern die sich vielmehr in seinem Verhalten zeigen. Zweitens verweist der Begriff „auffordernd“ auch darauf, dass es aus Sicht seiner sozialen Umwelt darum gehen muss, herauszufinden, welche Aufforderung und welche Botschaft sich hinter den Verhaltenssymptomen des Menschen mit Demenz verbergen. Diesen Überlegungen folgend, wird in der Grundsatzstellungnahme der Begriff „aufforderndes Verhalten“ verwendet.

In der S3-Leitlinie „Demenzen“ wird weder der Begriff „bindungssuchendes“ noch „aufforderndes“ Verhalten benutzt; verwendet wird wertneutral der Begriff **psychische Verhaltenssymptome** [5].

Ein weiterer Unterschied der vorliegenden Instrumente besteht in der Betrachtungsweise von psychischen Verhaltenssymptomen bei Menschen mit Demenz. Nur wenige Instrumente betrachten psychische Verhaltenssymptome als ein Ergebnis der Wechselwirkung zwischen dem Individuum und seiner Umwelt. In der Regel werden Verhaltenssymptome im Vergleich zu „normalem“ Verhalten beschrieben und erfasst, ohne jedoch die Umwelt als Einflussfaktor auf das Verhalten zu berücksichtigen: Leidet ein Mensch mit Demenz z. B. unter starken Schmerzen, schreit er möglicherweise, zeigt agitiertes Verhalten, weil er seinen Schmerzen nur so Ausdruck verleihen kann. Dieses Verhalten würde mit vielen Instrumenten zwar erfasst werden können, aber als störend und inadäquat eingestuft werden, ohne die Ursache des Verhaltenssymptoms zu berücksichtigen, nämlich die Tatsache, dass der Betroffene Schmerzen hat.

Gerade für die Planung der Begleitung, Pflege und Therapie ist es wichtig, die Verhaltenssymptome bzw. das auffordernde Verhalten des Menschen mit Demenz zu verstehen, um z. B. Einflüsse der Umwelt bzw. somatischer Begleiterkrankungen erkennen zu können. Es reicht nicht aus, die Häufigkeiten bestimmter Verhaltensweisen zu beschreiben und zu dokumentieren, vielmehr gilt es im Sinne einer **verstehenden Diagnostik**, die Gründe für das Auftreten von psychischen Verhaltenssymptomen herauszufinden. Das bedeutet, dass sich an eine Erfassung und Beschreibung der Verhaltenssymptome, z. B. anhand eines Assessmentinstruments, eine Analyse der Ursachen für diese Verhaltenssymptome anschließen muss. Erst dann können in einem nächsten Schritt Ansatzpunkte gefunden werden, um mit dem Verhalten umzugehen, Verhaltenssymptome zu mindern und diese für alle – zuerst für die betroffene Person und seine Betreuungspersonen – möglichst erträglich zu machen. Das wird vor allem dann relevant, wenn es um die Festlegung der medikamentösen Therapie geht, wie etwa um die Gabe von psychotropen Medikamenten (→ Kapitel 4.2.2).

Instrumente, die sich ausschließlich auf die Erfassung psychischer Verhaltenssymptome bei Demenz bezogen auf die Häufigkeit des Auftretens beschränken, eignen sich insbesondere für die Diagnosestellung und die Verlaufskontrolle. Hier hat sich in der Differenzialdiagnostik und der Pharmakotherapie bei Demenz das Assessmentinstrument „Neuropsychiatrisches Inventar“ durchgesetzt (NPI) [44]. Mittlerweile gibt es auch eine Version für den Versorgungsalltag in Pflegeeinrichtungen (NPI-NH) [244] sowie für pflegende An- und Zugehörige (CGA-NPI) [114]. Insbesondere als erste Einschätzung psychischer Verhaltenssymptome im Alltag stationärer Pflegeeinrichtungen und damit auch als Grundlage für die Wirksamkeitsmessung pflegerischer Maßnahmen ist die deutsche Version der „Challenging Behavior Scale“ (CBS) hilfreich (CBS-G) [99]. Anders als die meisten der vorliegenden Assessmentinstrumente legt es auch eine Betrachtung der Einflussfaktoren auf psychische Verhaltenssymptome bei einer Demenz zugrunde.

Pflegeeinrichtungen erfassen psychische Verhaltenssymptome und die Häufigkeit ihres Auftretens auch im Rahmen der pflegefachlichen Einschätzung, z. B. bei der Pflegeanamnese, aber auch während des gesamten Pflegeprozesses. Grundlage sind hier die u. a. fortlaufenden systematischen Beobachtungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ambulanter und stationärer Pflegeeinrichtungen, das Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI (§ 14 Abs. 2 Satz 3 SGB XI) sowie die Vorgaben Qualitätsprüfungs-Richtlinien für die vollstationäre Pflege (QPR vollstationär) [72]. Sowohl für die genannten Assessmentinstrumente als auch für die regelhaft erhobenen Informationen in Pflegeeinrichtungen gilt, dass eine Erfassung der Häufigkeit von psychischen Verhaltenssymptomen noch nicht ausreicht, um die Ursachen für das auffordernde Verhalten des Menschen mit Demenz zu erkennen, zu verstehen und geeignete Interventionen abzuleiten. Für die Planung und Umsetzung einer fach- und sachgerechten Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz ist eine verstehende Diagnostik notwendig.

#### 2.4.3 Assessment alltagsrelevanter Aktivitäten einschließlich der Mobilität

Da sich eine Demenz auf das gesamte Alltagsleben eines Menschen auswirkt, ist es für die Begleitung, Pflege und Therapie bedeutsam, diese Auswirkungen auch zu erfassen und für die weitere Planung von Interventionen zu berücksichtigen. Einige Assessmentinstrumente ermöglichen eine Einschätzung der Fähigkeiten von Menschen mit Demenz, alltagsrelevante Aktivitäten auszuüben. Hierbei wird zwischen **basalen und instrumentellen Aktivitäten** unterschieden. Zu den **basalen alltagsrelevanten Aktivitäten** gehören Gehen, Treppensteigen, An- und Auskleiden, Duschen und die Toilettenbenutzung. Assessmentinstrumente, die diese Aktivitäten in den Blick nehmen, bilden damit auch wesentliche Merkmale der Mobilität eines Menschen ab. Eines der häufigsten Instrumente zur Erfassung basaler Aktivitäten ist unverändert der Barthel-Index [144].

**Instrumentelle Aktivitäten** sind hingegen komplexer, wie z. B. Einkaufen, Kochen, Telefonieren und Geldgeschäfte. Wichtige Instrumente zu ihrer Erfassung sind beispielsweise die „Instrumentellen Aktivitäten“ nach Lawton und Brody (IADL) [115, 136]. Die Fähigkeiten eines Menschen, alltagsrelevante Aktivitäten auszuführen, sind in unterschiedlicher Weise mit seinen kognitiven Funktionen verknüpft. Aufgrund der höheren Komplexität finden sich Beeinträchtigungen in der Regel zuerst bei instrumentellen und häufig erst später bei basalen Aktivitäten [65].

Assessmentinstrumente zur Einschätzung alltagsrelevanter Fähigkeiten können den funktionalen Status von Menschen mit Demenz zu einem bestimmten Zeitpunkt abbilden. Durch wiederholte Anwendung können Veränderungen

auch im Zeitverlauf sichtbar gemacht werden. Dies kann z. B. die Planung gezielter Interventionen unterstützen. Eingesetzt werden die genannten Instrumente vor allem in der hausärztlichen Versorgung, aber auch in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen. Die Instrumente sind in der Regel krankheitsübergreifend und damit auch bei Menschen mit Demenz geeignet. Können Menschen mit Demenz eine bestimmte basale oder instrumentelle Aktivität nur mit Begleitung, Anleitung oder Stimulation ausführen, muss bereits von einer Beeinträchtigung ausgegangen werden, da die Aktivität nicht eigenständig durchgeführt werden kann. Für einzelne Instrumente gibt es in Anwendungsmanualen explizite Bewertungsvorgaben, z. B. für den Barthel-Index mit dem Hamburger Einstufungsmanual [141]. Benötigt die betroffene Person ein Hilfsmittel zur Kompensation, um eine bestimmte Aktivität ausführen zu können, sollte das stets dokumentiert werden.

Neben diesen eher breit angelegten Instrumenten zur Beurteilung der Fähigkeit, alltagsrelevante Aktivitäten auszuführen einschließlich einzelner Merkmale zur Mobilität, gibt es eine Fülle funktionsorientierter Assessmentinstrumente speziell zur Mobilität, die auch bei Menschen mit Demenz angewendet werden können (z. B. zur Bestimmung von Kraft, Gehgeschwindigkeit und Balance). Eine Übersicht findet sich im Expertenstandard „Erhaltung und Förderung der Mobilität in der Pflege“ [52]. Bei mittelschwerer und schwerer Demenz gibt es jedoch besondere Herausforderungen in der Anwendung dieser Assessmentinstrumente. Es ist nicht sicher davon auszugehen, dass die Instruktionen während der Testanwendung aufgrund kognitiver Beeinträchtigungen verstanden oder umgesetzt werden können.

Ein bestimmtes funktionsorientiertes Assessmentinstrument wird hier nicht empfohlen. Es geht vielmehr um eine Einschätzung, um mit dem Menschen mit Demenz im Alltag geeignete Maßnahmen zum Erhalt und zur Förderung der Mobilität planen und durchführen zu können. Hierbei ist zu berücksichtigen, wie das komplexe Zusammenspiel von Bewegungsstatus mit möglichen somatischen Begleiterkrankungen, kognitiven Funktionen, Ernährung, Medikation, eventuellen Schmerzen sowie umwelt- und personenbezogenen Faktoren ausfällt. Dies gilt nicht nur für die Mobilität eines Menschen mit Demenz, sondern auch für seine Fähigkeit, die gesamte Bandbreite alltagsrelevanter Aktivitäten auszuführen.

Da die hier genannten Instrumente meist nur eine Auswahl wichtiger Aktivitäten umfassen, beziehen sich ihre Ergebnisse immer auch nur auf diesen damit abgebildeten Lebensbereich. Über mögliche Beeinträchtigungen nicht berücksichtigter Aktivitäten kann also keine Aussage getroffen werden. Generelle verallgemeinernde Aussagen über die erfassten Fähigkeiten hinaus sollten daher nicht erfolgen. Auch hier gilt, dass die Ursachen für bestimmte Beeinträchtigungen anhand der genannten Instrumente nicht erfasst werden. Die ermittelten Fähigkeiten und Beeinträchtigungen können Folgen unterschiedlicher und damit auch mehrerer vorliegender Erkrankungen sein. So

kann z. B. die Fähigkeit, Geldgeschäfte erledigen zu können, sowohl aufgrund körperlicher als auch aufgrund mentaler Funktionsstörungen beeinträchtigt sein. Auch Hinweise zu Dauer und Prognose bestehender Beeinträchtigungen sind nicht möglich.

In Pflegeeinrichtungen werden die basalen und instrumentellen Alltagsfähigkeiten von Menschen mit Demenz weniger anhand standardisierter Assessmentinstrumente erhoben, sondern vielmehr auf Basis der pflegefachlichen Einschätzung, z. B. bei der Pflegeanamnese mittels der strukturierten Informationssammlung (SIS [33]). Auch die gutachterlichen Bewertungen aus dem Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI beziehen sich auf Aktivitäten des Alltags, die über die in den genannten Instrumenten zur Erfassung der basalen und instrumentellen Aktivitäten deutlich hinausgehen. Das Pflegegutachten kann damit auch als eine Grundlage für die weitere Pflege- und Versorgungsplanung genutzt werden. Zusätzlich erheben die vollstationären Pflegeeinrichtungen auch gemäß den Vorgaben zur Qualitätssicherung nach § 114b SGB XI und den Qualitätsprüfungs-Richtlinien für die vollstationäre Pflege (QPR vollstationär) [72] regelmäßig die Fähigkeiten ihrer Bewohnerinnen und Bewohner bei der Ausführung alltagsrelevanter Aktivitäten, und zwar anhand derselben Merkmale wie bei der Pflegebegutachtung.

#### 2.4.4 Assessment von Schmerzen

Mit zunehmenden kognitiven Beeinträchtigungen können Menschen mit Demenz immer weniger selbst ausdrücken, ob sie Schmerzen empfinden und wie stark diese sind. Dadurch besteht die Gefahr, dass Schmerzen unerkannt bleiben und nicht behandelt werden. Schmerzen wirken sich negativ auf die Mobilität, die Alltagskompetenz und die Lebensqualität betroffener Menschen aus [165].

Grundsätzlich gilt auch bei Menschen mit geringen kognitiven Einschränkungen die **Selbsteinschätzung** als *Goldstandard* [51, 53, 167]. Aber unabhängig davon, ob eine Demenz vorliegt oder nicht, gibt nicht jeder Mensch gerne Informationen über sein Befinden preis, so dass auch die Selbsteinschätzung im Einzelfall kritisch hinterfragt werden sollte. Schmerzempfinden ist zudem höchst individuell.

Kognitive Einschränkungen stellen zwar eine ernsthafte Barriere in der Schmerzeinschätzung dar, jedoch ist die Selbsteinschätzung anhand eindimensionaler Skalen (z. B. eine einfache Skala mit zwei Endpunkten: Schmerzen, keine Schmerzen) bei geringen kognitiven Einschränkungen oft noch möglich und auch zuverlässig [59]. Wenn sich auch daraus keine zuverlässigen Hinweise auf das Schmerzerleben des Menschen mit Demenz ergeben oder diese Skalen nicht anwendbar sind, können Beobachtungen Hinweise



geben: die Verhaltensbeobachtung von Mimik und Gestik im Sinne einer verstehenden Diagnostik, die Beobachtung von Atmung, Gesichtsausdruck und Stimmung als indirekte Marker für Schmerzen. Auch psychische Verhaltenssymptome bzw. aufforderndes Verhalten können auf Schmerzen hinweisen.

Erst wenn eine zuverlässige Selbsteinschätzung nicht mehr möglich ist, wird der Einsatz von standardisierten **Fremdeinschätzungsinstrumenten** empfohlen, die ebenfalls auf Beobachtungen von Verhalten basieren. Bei schweren kognitiven Einschränkungen werden folgende Fremdeinschätzungsinstrumente zur Erfassung von Schmerzen zu empfohlen [53]:

- Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) [234],
- Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz (BISAD) [60],
- Zürich Observation Pain Assessment (ZOPA) [86].

Die Fremdeinschätzung erfordert viel Sensibilität, Empathie, Erfahrung sowie Raum und Zeit, um sich auf den Menschen mit Demenz in seiner Situation einzulassen. Die besondere Aufmerksamkeit bzw. Achtsamkeit dem anderen gegenüber ist eine Grundvoraussetzung, denn die Signale für mögliches Schmerzerleben lassen sich oft nur auf indirektem Weg erkennen. So ist es denkbar, dass ein Mensch mit Demenz sein Schmerzempfinden dadurch ausdrückt, dass er nicht mehr ausreichend isst, schlecht schläft oder unruhig umherläuft.

#### 2.4.5 Assessment der Ernährungssituation

Für die Erfassung des Ernährungsstatus bei Menschen mit Demenz gibt es bislang keine validierten deutschsprachigen Instrumente. Gleichwohl gibt es Instrumente zur Erfassung von Mangelernährung bei Pflegebedürftigkeit, die auch bei Menschen mit Demenz eingesetzt werden können. Das bekannteste unter ihnen ist das Mini Nutritional Assessment (MNA) [78]. Es besteht aus einem Screening- und einem Assessment-Teil. Letzterer wird nur bei auffälligen Befunden im Screening durchgeführt. Eine Modifizierung des Instruments führte zum MNA-SF (Short-Form), das die Europäische Gesellschaft für klinische Ernährung und Stoffwechsel (ESPEN) und die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) als Screening-Instrument empfehlen [151].

Der MNA ermöglicht es, einen Eindruck über die aktuelle Ernährungssituation und eventuell vorliegende Risiken für eine Mangelernährung zu gewinnen. Demenztypische Veränderungen des Essverhaltens werden hingegen nicht erfasst, wenn z. B. Menschen mit Demenz vergessen zu essen, die Nahrungsaufnahme nicht fortführen oder diese ablehnen. Mögliches aufforderndes

Verhalten, wie Spielen mit dem Essen, die Nahrung im Mund zu behalten, ohne diese zu schlucken, ein hoher Bewegungsdrang und Schluckstörungen erkennt der MNA ebenfalls nicht [231].

Der MNA liefert allerdings keine ausreichenden Informationen für eine zielorientierte Pflege- und Therapieplanung im Sinne einer Vermeidung einer Mangelernährung. Deshalb ist eine vertiefende Ursachenanalyse der ernährungsrelevanten Problembereiche zwingend erforderlich. Erst dann können

#### IM FOKUS



### Empfehlungen zur Einschätzung von Ernährungsproblemen

Ernährungsprobleme treten früher oder später im Verlauf der Demenzerkrankung auf. Für die Praxis bedeutet das, dass Mangelernährung, Ernährungsprobleme und geändertes Essverhalten auch mit Screening- und Assessmentinstrumenten systematisch erfasst werden und fester Bestandteil eines adäquaten Ernährungsmanagements sein sollten. Dadurch lassen sich bestehende Problemlagen frühzeitig erkennen, Maßnahmen planen und umsetzen.

Für einen ersten Eindruck der Ernährungssituation eignen sich MNA und PEMU. Es gibt auch standardisierte demenzspezifische Instrumente wie die Blandford-Skala, das Edingburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire und die Eating Behavior Scale [231], die aber leider noch nicht für den deutschsprachigen Gebrauch validiert worden sind. Die darin genannten Aspekte sollten jedoch in eine umfassende Beurteilung des Essverhaltens bei Menschen mit Demenz einfließen. Im Einzelnen sind das:

- **Verhaltensweisen beim Essen/Trinken**  
(z.B. dreht den Kopf weg, lässt den Mund geöffnet)
- **Unterstützungsbedarf beim Essen/Trinken (muss motiviert werden)**
- **Probleme mit dem Schlucken (schluckt nicht)**

Zudem ist immer auch eine Überwachung des Körpergewichts zu empfehlen. Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz kann Wiegen jedoch eine zusätzliche Belastung sein. Hier sollte der Fokus auf die individuelle Essmenge gerichtet werden [229].

konkrete und individuelle Maßnahmen geplant, die Informationen über Art und Ausmaß der Mangelernährung, deren Ursachen sowie die individuellen Vorlieben und Ressourcen für die Ernährungstherapie mitberücksichtigt werden [54, 83, 150, 232].

## 2.4.6 Verstehende Diagnostik

Mit zunehmender Schwere der Erkrankung und Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit sind Menschen mit Demenz immer weniger in der Lage, ihre Bedürfnisse wie gewohnt auszudrücken. Sie müssen entsprechend andere Kanäle nutzen, um sich ihrer unmittelbaren Umwelt mitteilen zu können [55, 87]. So kann sich z. B. Angst in einem gesteigerten agitierten Verhalten zeigen. Im Zusammenhang mit einer verstehenden Diagnostik geht man davon aus, dass hinter jedem Verhalten oder einem psychischen Verhaltenssymptom eines Menschen mit Demenz Gründe liegen, deren Ursachen es zu erforschen gilt (= aufforderndes Verhalten). Es geht darum, herauszufinden, welche Aufforderung und welche Botschaft sich hinter den Verhaltenssymptomen des betroffenen Menschen verbergen, mit dem Ziel, adäquat auf diese Bedürfnisse und Botschaften reagieren zu können.

### Fallbesprechungen

Eine wichtige und geeignete Methode der verstehenden Diagnostik ist die Fallbesprechung. Kern einer Fallbesprechung ist die gemeinsame Erarbeitung einer **Verstehenshypothese** und die Beantwortung der Frage: „Wer ist der Mensch mit Demenz? Was könnte ihm in der jetzigen Situation am meisten helfen?“ Dadurch wird nicht nur eine kritische und fachlich fundierte Auswahl geeigneter Interventionen ermöglicht [112]. Es werden auch die Kommunikation und Kooperation entweder innerhalb eines Teams oder zwischen verschiedenen Versorgungsinstitutionen gefördert. So können im Rahmen von Fallbesprechungen gerade kritische Situationen im Umgang mit dem Menschen mit Demenz rekonstruiert werden, und es kann ein gemeinsames Verständnis seines Verhaltens und seiner Lebens- und Versorgungssituation erarbeitet werden [36].

Eine routinemäßige Anwendung dieser Methode in allen Versorgungssettings wird daher empfohlen (↗ Kapitel 5).

Fallbesprechungen sind optimalerweise **multidisziplinär** besetzt, damit ein möglichst breites Repertoire an Erfahrungs- und Handlungswissen zur Verfügung steht. An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz sind ebenfalls miteinzubeziehen, denn sie können wichtige Informationen über die betroffene Person liefern. Andererseits kann damit auch ihnen im Umgang mit dem Menschen mit Demenz geholfen werden. An- und Zugehörige sind oftmals sehr ängstlich, weil sie nicht verstehen, was mit dem Menschen mit Demenz passiert.

Damit eine Fallbesprechung gelingen kann, sind alle teilnehmenden Personen ungeachtet ihrer Funktion und Qualifikation als gleichwertige Kommunikationspartner zu behandeln und erhalten ausreichend Raum, um ihre jeweiligen Sichtweisen zu schildern. Hierfür sind einige Regeln zu beachten:

- Ruhige und vertrauensvolle Atmosphäre schaffen.
- Einen zeitlichen Rahmen festlegen, der u. a. von den Erfahrungen der teilnehmenden Personen und der Komplexität des Falls abhängt.
- Eine geschulte Moderation sorgt dafür, dass die Rollen-, Methoden- und Kommunikationsregeln eingehalten werden. Der Fallführende bringt den Fall, die Situation in die Fallbesprechung ein. Es wird ein Protokoll erstellt, das die zentralen Ergebnisse oder Zwischenergebnisse der Fallbesprechung festhält. Der Moderierende muss mit der Methode der Fallbesprechung vertraut sein. Alle anderen teilnehmenden Personen sind Reflektionspartner innerhalb der Fallbesprechung.
- Fallbesprechungen können durch zusätzliche Informationen unterstützt werden, z. B. aus der Anwendung von Assessmentinstrumenten.

Die Methode der Fallbesprechung sollte im Vorfeld eingeübt werden. Hierfür eignet sich das von der Universität Witten-Herdecke entwickelte „Wittener Modell der Fallbesprechung bei Menschen mit Demenz – narrativer Ansatz WELCOME-NEO“ [36].

Mit dem Innovativen demenzorientierten Assessmentsystem (IdA) [9] und der Serial Trial Intervention (STI) [61] existieren außerdem zwei Verfahren, die die Methode der Fallbesprechung nutzen und speziell auf die Ursachenanalyse psychischer Verhaltenssymptome bei Menschen mit Demenz ausrichten. Anhand dieser Verfahren können psychische Verhaltenssymptome nicht nur erfasst und kategorisiert werden, sondern auch mögliche Erklärungen für diese gefunden werden. Anhand der Ergebnisse dieser Ursachenanalyse können dann im Team, Interventionen geplant, angewendet und evaluiert werden. Beide Verfahren gehen damit über die bloße Erfassung von Symptomen hinaus, denn übergeordnetes Ziel beider Verfahren ist es, die Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz positiv zu beeinflussen. Letztendlich zielen sie damit wie alle Verfahren einer verstehenden Diagnostik auf das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz.

### Beurteilung der Lebensqualität

Instrumente, die entwickelt wurden, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu erfassen, sind ebenfalls der verstehenden Diagnostik zuzuordnen. Sie nehmen eine umfassende Sichtweise auf den Menschen mit Demenz in seiner jeweiligen Lebenswelt ein, weil sie die Bedingungsfaktoren für Wohlbefinden und Lebensqualität in den Blick nehmen, damit diese positiv beeinflusst werden können. Solche Instrumente sind daher meist sehr umfangreich und bestehen aus mehreren Assessmentinstrumenten. Meist sind sie für den konkreten Versorgungsalltag entwickelt worden und beziehen



## Serial Trial Intervention

Ein besonderes Verfahren der verstehenden Diagnostik bei psychischen Verhaltenssymptomen von Menschen mit Demenz ist die Serial Trail Intervention (STI) [61]. Als assessmentgestütztes Entscheidungsmodell strukturiert die STI den Einsatz einzelner Assessmentinstrumente, um im Einzelfall eine Intervention zur Reduktion von psychischen Verhaltenssymptomen identifizieren zu können.

Hierbei wird folgendes Vorgehen vorgegeben:

**Schritt 1:** Überprüfung, ob körperliche Ursachen psychische Verhaltensweisen auslösen (z. B. Überprüfung der Vitalparameter) und Intervention (z. B. Gabe eines Antibiotikums bei Harnwegsinfekt).

Bei Nichterfolg



**Schritt 2:** psychosoziale und umgebungsbezogene Ursachen für psychische Verhaltensweisen herausfinden (z. B. H.I.L.DE-QS) und Intervention, die sich auf die Umgebungsbedingungen bezieht (z. B. Entfernung der schwarzen Fußmatte vor der Zimmertür).

Bei Nichterfolg



**Schritt 3:** nicht-medikamentöse Intervention (z. B. Snoezelen, Ergotherapie, Aromatherapie).

Bei Nichterfolg



**Schritt 4:** evtl. Erhöhung der Schmerzmittelgabe oder versuchsweise Gabe eines Schmerzmittels in Absprache mit dem behandelnden Arzt; evtl. Gabe der Bedarfsmedikation.

Bei Nichterfolg



**Schritt 5:** ärztliche Beratung und/oder versuchsweise Gabe von Psychopharmaka.

Bei diesem Zyklus aus Assessment und Intervention ist es freigestellt, welche Assessmentinstrumente eingesetzt werden. [61]

sich sowohl auf die somatisch als auch die umwelt-assoziierten Ursachen bestimmter Symptome der Erkrankung Demenz. Ihre Anwendung erfolgt überwiegend in der stationären Langzeitpflege, bzw. wurden sie auch genau für dieses Setting entwickelt. Die Ergebnisse dieser Einschätzungen haben aber auch einen Nutzen in anderen Settings, wie z. B. für Hausärztinnen und Hausärzte, Neurologinnen und Neurologen, Zahnärztinnen und Zahnärzte sowie für das Krankenhaus. Daher sollten bei der Überleitung eines Menschen mit Demenz von einem Versorgungssetting in ein anderes die mit den Assessments erhobenen Informationen auch immer mitgeben werden.

Die meisten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz orientieren sich an dem Modell zur Lebensqualität bei Demenz nach Lawton [135]. Hiernach werden vier Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit Demenz unterschieden und sind bei dem Assessmentprozess entsprechend in den Blick zu nehmen:

- das subjektive Wohlbefinden, das auf die emotionale Befindlichkeit, den Ausprägungsgrad von depressiven Störungen, Angst, den Grad des Glücksempfindens und die Lebenszufriedenheit des Menschen mit Demenz zielt,
- die Verhaltenskompetenz, die die funktionellen und kognitiven Fähigkeiten (inklusive Ausmaß der geistigen und körperlichen Einschränkungen) umfasst,
- Merkmale der objektiven Umwelt, die die objektiven Lebensbedingungen der physikalischen Umwelt, wie z. B. die konkrete Gestaltung des Lebensraumes und die Bedingungen der sozialen Umwelt sowie die Qualität der zwischenmenschlichen Beziehungen mit einbezieht,
- die erlebte Lebensqualität, die sich auf die Passung zwischen objektiv gegebenen Lebensbedingungen und der subjektiven wahrgenommenen Lebensqualität des Betroffenen bezieht (Lawton 1994 [135] zitiert nach Pantel 2017 [168]).

Eine aktuelle Übersicht über entsprechende Assessmentinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz nach diesem Ansatz findet sich im Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ [55].

Vorge stellt werden im Folgenden das „Dementia Care Mapping“ (DCM) [124] sowie das „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz für die Qualitätssicherung in Pflegeeinrichtungen (H.I.L.DE.-QS) [131], eine Weiterentwicklung des Heidelberger Instruments zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.DE.) [11], weil sie die Interaktion zwischen Menschen mit Demenz und ihrer Umwelt in den Mittelpunkt stellen und konkrete Hinweise für die Versorgungspraxis liefern können. Die Auswahl folgt damit dem Anliegen des genannten Expertenstandards, die Beziehungsgestaltung im Umgang mit Menschen mit Demenz, zu fördern.

### Das Instrument DCM

Das Dementia Care Mapping (DCM) [124] ist ein strukturiertes Beobachtungsverfahren, das bei leichter bis schwerer Demenz angewendet werden kann und für die Verwendung in stationären Pflegeeinrichtungen konzipiert wurde. Grundlage des DCM ist die Werteorientierung an der personenzentrierten Pflege oder positiven Personenarbeit nach Kitwood [122, 123]. Die Erhebung findet als **teilnehmende Beobachtung** statt, allerdings nicht in den Privaträumen des Menschen mit Demenz und nur mit seiner Zustimmung oder der seines gesetzlichen Vertreters. Während einer DCM-Evaluation werden zwischen fünf und zehn Personen kontinuierlich über eine repräsentative Zeit beobachtet (z. B. sechs Stunden des Tages im Gemeinschaftsbereich der Einrichtung).

Die Beobachtung liefert Erkenntnisse über Aktivität und Wohlbefinden des Menschen mit Demenz sowie zur Qualität der Beziehung zwischen Mensch mit Demenz und den Pflegenden bzw. Betreuenden. Ziel ist die Verbesserung person-zentrierter Pflege durch wiederholte Evaluation. Dabei geht es nicht nur um darum, das Wohlergehen von Menschen mit Demenz zu erhöhen, sondern auch das der Pflegenden und Betreuenden. Eine Schulung ist notwendig.

### Das Assessment H.I.L.DE.-QS

Die Entwicklung des H.I.L.DE.-Assessment als Basis für H.I.L.DE.-QS (Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz für die Qualitätssicherung in Pflegeeinrichtungen) zielt in besonderer Weise auf die Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz [11].

H.I.L.DE. basiert auf der Erkenntnis, dass Gefühlsäußerungen wie Angst, Trauer, Ärger, Freude bei allen Menschen in ähnlicher Weise über Mimik und Gestik identifizierbar sind und Rückschlüsse auf die aktuelle emotionale Befindlichkeit zulassen. In Verbindung mit Informationen über die weiteren Dimensionen von Lebensqualität eines Menschen mit Demenz, wie die objektive Umwelt, ergibt sich ein Bild seiner Lebensqualität in der stationären Einrichtung.

In weiterführenden Forschungsprojekten der Universität Heidelberg mit dem MDS wurde das Assessment von 2010 bis 2018 zu H.I.L.DE.-QS weiterentwickelt. Ziel war es, die Praxistauglichkeit und die Vereinbarkeit mit den Anforderungen der internen und externen Qualitätssicherung zu erhöhen. Eine der wesentlichen Erkenntnisse aus diesem Forschungsprozess war es, dass das subjektive Wohlbefinden des Menschen mit Demenz von der Qualität der Interaktion zwischen Mensch mit Demenz und Pflegeperson beeinflusst wird. Die Interaktionsqualität, die auch im DCM eine zentrale Rolle spielt, wurde auch zum Kern von H.I.L.DE.-QS.

Die Anwendung von H.I.L.DE.-QS erfolgt durch teilnehmende Beobachtung einer morgendlichen Pflegesituation. Bewertet wird der emotionale Ausdruck des Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung der direkten Interaktion mit der Pflegeperson. Erhoben werden dabei auch die Verhaltensweisen der Pflegeperson (positiver wie negativer Art), die das Befinden des Menschen mit Demenz beeinflussen. Daher eignet sich das Instrument auch für einrichtungsinterne Fortbildungen.

Im Anschluss an die teilnehmende Beobachtung setzen sich die beobachtende und die Pflegeperson zusammen, tauschen sich aus und eruieren Handlungsbedarfe und -möglichkeiten, um das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz positiv zu beeinflussen. Eine Schulung ist notwendig.

Die modellhafte Anwendung hat gezeigt, dass H.I.L.DE.-QS eine neue Perspektive in der Begleitung, Pflege und Therapie eröffnen kann, sowohl für den Menschen mit Demenz als auch für Pflegeperson. Die handlungsbezogene Sichtweise wird ergänzt durch die emotional begleitende Perspektive, so wie dies dem eigentlichen Kern pflegefachlichen Handelns entspricht.

Besonders geeignet ist die Anwendung bei folgenden Personen bzw. in folgenden Situationen:

- Bei neuen Bewohnerinnen und Bewohnern mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen
- Bei aufforderndem Verhalten
- Bei neuen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in stationären Pflegeeinrichtungen
- Im Rahmen der Praxisanleitung

Die neuen Qualitätsanforderungen für die stationäre Langzeitpflege fordern das systematische Bemühen um die Verbesserung der Lebensqualität, insbesondere bei Menschen mit Demenz [72]. Beobachtungsbasierte Instrumente einer verstehenden Diagnostik, wie oben dargestellt, sind in besonderer Weise geeignet, um nicht-medikamentöse Verfahren in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege zu planen und umzusetzen (↘ Kapitel 4.3).





## Fallbeispiele für Maßnahmen zur Beeinflussung des subjektiven Wohlbefindens auf der Grundlage von H.I.L.DE.-QS

- Begrüßung in der Muttersprache oder in Mundart oder Dialekt
- Kommunikation über bedeutsame Lebensbezüge oder -ereignisse (z. B. Beruf, Ehepartner oder Hochzeit)
- Begrüßung und Verabschiedung mit beiderseitigem Blickkontakt
- wenn Bewohnerin oder Bewohner weint, in Ruhe lassen, da der Versuch zu trösten, die negative Emotion verstärkt
- Aussage der Bewohnerin oder des Bewohners, sie/er habe sich schon gewaschen, akzeptieren, „kleine Hilfe“ (z. B. Zahnpflege) als Extra anbieten
- mehrmals in der Woche Duschangebot machen (morgens und abends)
- Anlegen eines Fotoalbums, um die Orientierung zur Person zu fördern
- Blickkontakt aufnehmen, dabei bekanntes Lied singen und langsam Körperkontakt aufbauen
- durch kleinschrittige Anleitung zur Selbstständigkeit motivieren
- einheitlichen Ablauf der Morgenpflege sicherstellen
- Beleuchtung im Flur verbessern (z. B. durch LED-Leuchten)
- Bereitlegen der Kleidung am Vorabend
- Sprichwörter üben
- Fingerfood bereitstellen
- Morgenpflege zu einem früheren Zeitpunkt
- Musik zu Beginn der Grundpflege, Körperkontakt erst nach Initialberührung der rechten Schulter
- Gabe von Schmerzmedikamenten vor der Morgenpflege
- Einsatz einer Puppe
- CD mit Liedern, die Kinder singen

Später, wenn die Krankheit weiter  
werde ich ~~für~~ jeden Morgen sag  
schöne neue Bluse. Helmut kam  
Morgen dieselbe Bluse anziehen,  
jeden Morgen über die schöne





### 3.1 Selbstbestimmt bleiben

Der selbst an Demenz erkrankte und mittlerweile verstorbene Psychologieprofessor Richard Taylor setzte sich viele Jahre engagiert für die Interessen von Menschen mit Demenz ein. In seinen Reden und Veranstaltungen wies er immer wieder darauf hin, dass es wichtig sei, trotz der Erkrankung Demenz ein Stück Unabhängigkeit behalten zu können, so dass sich Betroffene wie normal funktionierende Erwachsene fühlen können und zwar in den alltäglichsten und selbstverständlichsten Situationen [218].

Richard Taylor ging es stets um die Selbstbestimmung eines Menschen mit Demenz. Was bedeutet nun aber Selbstbestimmung ganz grundsätzlich? Und vor allem: Was bedeutet Selbstbestimmung ab dem Moment, in dem man plötzlich „aus dem Rahmen fällt“ und einem viele Menschen nicht mehr zutrauen, über das eigene Leben entscheiden zu können? Gilt dann die individuelle Selbstbestimmung als aufgehoben, weil man plötzlich Dinge vergisst, verlegt, oder nicht mehr weiß, welcher Wochentag ist? Viele Menschen mit Demenz erleben das tagtäglich. Der an Demenz erkrankte Renne van Neer beschreibt das sehr eindrücklich:

*„Menschen mit Demenz kämpfen mit täglichen Hindernissen. Sie können z. B. nicht zur Toilette gehen wann sie möchten; sie langweilen sich. Situationen, die Nicht-Demenzkranken in Angst und Schrecken versetzen würden, sind für Demenzkranke Normalität: nachts angebunden zu sein, in einer vollen Windel zu liegen“ [226](S. 180f).*

Aus Sicht des Deutschen Ethikrates bedeutet Selbstbestimmung, selbst über sich und sein Dasein zu bestimmen [49], und das muss jeden Tag im individuellen Fall aufs Neue und in jeder alltäglichen Situation neu austariert werden. Dieses Austarieren wird jedoch immer schwieriger, wenn die Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen zunimmt und man die eigenen Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr in gewohnter Weise umsetzen kann. Dann noch selbstbestimmt zu sein, kann nur gelingen, wenn die eigene Abhängigkeit akzeptiert werden kann, wenn man bereit ist, sich vertrauensvoll in die Hände anderer zu begeben und wenn man die ausgewählten Vertrauenspersonen als geeignete Vertretende des eigenen Willens annimmt. Das wiederum setzt voraus, dass es eine oder mehrere Personen des Vertrauens gibt, die bereit und fähig sind, diese verantwortungsvolle Aufgabe zu übernehmen.

Damit andere vertrauensvoll bei der Umsetzung des eigenen Willens und der Bestimmung über das eigene Dasein zur Seite stehen können, ist es außerdem notwendig, dass der eigene Wille auch bekundet wird. Genau darin liegt bei der Erkrankung Demenz eine besondere Schwierigkeit: Man könnte meinen, dass Menschen mit Demenz aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen zu



**Willensbekundungen** nicht mehr fähig sind. Damit würde man unterstellen, dass Willensbekundungen nur sprachlich oder schriftlich ausgedrückt werden können – frei nach dem Motto: Nur wenn ich mich noch so klar äußern kann und meine Wünsche und Bedürfnisse den erwarteten Normen entsprechen, dann verfüge ich über einen Willen und damit das Recht auf Selbstbestimmung über mein Dasein.

Tatsächlich aber zeigen umfangreiche Forschungen, dass bei Menschen mit Demenz eine ganz essentielle Form der menschlichen Willensbekundung erhalten bleibt, nämlich ihre **Emotionalität** [11]. Menschen mit Demenz können selbst bei schwerer Demenz ihren Willen nonverbal (z. B. mit Mimik und Gestik) ausdrücken und damit auch bei zunehmenden Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen mit Unterstützung bei alltäglichen Dingen selbstbestimmt entscheiden. Wichtig ist, auch diese Form der Willensbekundungen wahrzunehmen, anzuerkennen und das Handeln darauf auszurichten. Das gelingt gewiss nicht immer und ist keineswegs als eine einfache Aufgabe zu verstehen, aber gerade professionellen Akteuren sollte dies das oberste Gebot ihres Handelns sein.

Gleichzeitig sollten Menschen mit Demenz frühzeitig dafür sorgen, dass ihr **Recht auf Selbstbestimmung** auch im Verlauf der Erkrankung gewahrt bleibt, im besten Falle sollte dies schon zu einem frühen Zeitpunkt nach der Diagnosestellung geschehen – auch wenn sich keiner gerne mit Krankheit und Sterben auseinandersetzen möchte. Die Diagnose Demenz wird oftmals in einer Phase gestellt, in der das Leben noch weitgehend selbst bestimmt wird. Diesen Zeitpunkt sollte man nutzen, um sich selbst und selbstbestimmt um sein Leben mit der Erkrankung zu kümmern. Dazu gehört es auch, darüber nachzudenken, ob es im Umfeld eine Person des Vertrauens gibt, die in die weitere Lebensplanung mit einbezogen werden kann und bereit ist, bei der Ausübung der Selbstbestimmung zu helfen. Auch das zeigt, wie wichtig eine frühzeitige und sorgfältige Aufklärung und Diagnostik sind (↪ Kapitel 2).

---

## 3.2 Entscheidungen treffen

Jeder Mensch sollte für den Fall einer gesundheitlichen Notsituation, in der er nicht mehr eigenständig entscheiden kann, festlegen, wie er betreut und versorgt werden möchte. Um dies zu regeln, gibt es unterschiedliche Möglichkeiten, beispielsweise eine **Vorsorgevollmacht**, eine **Patientenverfügung** oder eine **gesetzliche Betreuung**. Neben Fragen zur medizinischen Versorgung können alle Angelegenheiten, die mit dem ständigen oder derzeitigen Aufenthalt zusammenhängen (= Aufenthaltsbestimmung) oder die finanziellen Angelegenheiten betreffen, über eine Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung oder durch die Bestellung eines gesetzlichen Betreuers geregelt werden. Dabei räumt das Recht der **Vorsorgevollmacht Vorrang vor der gesetzlichen Betreuung** ein.

Die Diagnose Demenz sollte Signal sein, sich darum zu kümmern, eine bereits bestehende Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung zu überprüfen und ggf. neu zu erstellen.

### 3.2.1 Vorsorgevollmacht

Mit einer **Vorsorgevollmacht** bevollmächtigt eine Person eine andere Person, im Falle einer Notsituation alle oder bestimmte Aufgaben an seiner statt zu erledigen. Mit der Vorsorgevollmacht wird der **Vorsorgebevollmächtigte** zum Vertreter im Willen, d. h. er entscheidet an Stelle der nicht mehr entscheidungsfähigen vollmachtgebenden Person, dem **Vollmachtgeber**. Voraussetzung ist, dass die vollmachtgebende Person der willensvertretenden Person unbedingt und uneingeschränkt persönlich vertraut. Rechtsgrundlage für das Handeln des Bevollmächtigten ist § 164 ff. BGB, für das Verhältnis zwischen Vollmachtgeber und Bevollmächtigtem (sog. Auftrag) § 662 ff. BGB [35].

Eine Vorsorgevollmacht kann geschäftliche und persönliche Bereiche umfassen. **Geschäftliche Bereiche** können finanzielle Angelegenheiten, Post- und Fernmeldeangelegenheiten, Wohnungsangelegenheiten sowie die Vertretung vor Behörden, Einrichtungen und Gerichten sein. Unter die **persönlichen Bereiche** können die Aufenthaltsbestimmung, die Gesundheitsfürsorge, die freiheitsentziehende Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen fallen. Die Vollmacht sollte diejenigen medizinischen Maßnahmen (Untersuchung, Heilbehandlung und ärztliche Eingriffe) oder z. B. freiheitsentziehende Maßnahmen (z. B. Gurte und Bettgitter), für die sie gelten soll, möglichst genau benennen, damit die Interpretationsspielräume später gering bleiben.

Gemäß § 1896 Abs. 2 BGB hat die Vorsorgevollmacht grundsätzlich Vorrang vor der Betreuung. Eine wirksam erteilte Vorsorgevollmacht steht der Bestel-

lung eines Betreuers grundsätzlich entgegen, sofern gegen die Wirksamkeit der Vollmachtserteilung keine Bedenken bestehen (BGH 14.08.2013, Az. XII ZB 206/13).

Bei Erteilung der Vorsorgevollmacht muss die vollmachtgebende Person geschäftsfähig sein. Die Vorsorgevollmacht kann nur sie selbst erteilen. Bevollmächtigt werden können alle volljährigen und geschäftsfähigen natürlichen Personen. Nicht bevollmächtigt werden können wegen Interessenkollision z. B. Beschäftigte eines Heimes, in dem der Vollmachtgeber gepflegt wird. Gibt es Anzeichen für eine Missbrauchsgefahr, kann eine Anregung zur Kontrolle des Bevollmächtigten an das Betreuungsgericht gegeben werden. Der Vollmachtgeber hat auch die Möglichkeit, mehreren Personen eine Vorsorgevollmacht zu erteilen. Hier gibt es unterschiedliche Konstellationen wie z. B.:

- Unterschiedliche Aufgabengebiete werden auf verschiedene Bevollmächtigte verteilt.
- Mehrere Bevollmächtigte können nur gemeinschaftlich handeln.
- Bevollmächtigter und weitere Ersatzbevollmächtigte werden benannt.

Eine besondere Form der Vorsorgevollmacht ist die sogenannte **Patientenverfügung** (§ 1901a BGB). Mit einer schriftlichen Patientenverfügung können Patientinnen und Patienten vorsorglich festlegen, dass bestimmte medizinische Maßnahmen durchzuführen oder zu unterlassen sind, falls sie nicht mehr selbst entscheiden können. Damit soll sichergestellt werden, dass der Patientenwille umgesetzt wird, auch wenn er in der aktuellen Situation nicht mehr geäußert werden kann.

Die Patientenverfügung kommt nur dann zum Einsatz, wenn der Vollmachtgeber/Betreute einwilligungsunfähig ist. Betreuer und Vorsorgebevollmächtigter haben dem in der Patientenverfügung festgelegten Willen Geltung zu verschaffen. Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Betreuungssituation zu, muss der Vorsorgebevollmächtigte oder der Betreuer den mutmaßlichen Willen des Vollmachtgebers bzw. Betreuten eruieren. Sofern die begründete Gefahr besteht, dass der Vollmachtgeber bzw. Betreute aufgrund einer bestimmten geplanten Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet, benötigt der Vorsorgebevollmächtigte/Betreuer für seine Einwilligung in eine Untersuchung, Heilbehandlung oder ärztlichen Eingriff die **Genehmigung des Betreuungsgerichts**. Diesen betreuungsgerichtlichen Genehmigungsvorbehalt muss der Bevollmächtigte/Betreuer auch beachten, wenn es um seine Nichteinwilligung oder seinen Widerruf der Einwilligung geht, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute aufgrund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Von der betreuungsgerichtlichen Genehmigung kann abgesehen werden, wenn zwischen

behandelndem Arzt und Betreuer/Vorsorgebevollmächtigtem Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem festgestellten Willen des Betroffenen entspricht. Der Betreuer/Vorsorgebevollmächtigte kann in die genannten Maßnahmen nur einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist. Grundsätzlich bedarf eine Vollmacht keiner besonderen Form. Aus Gründen der Eindeutigkeit und Beweiserleichterung empfiehlt es sich, die **Schriftform** zu wählen, um Rechtszweifel weitgehend auszuräumen. Ratsam ist es, die Vollmacht bei einem Notar **beurkunden** zu lassen.

Manche Banken oder Sparkassen bestehen darauf, dass Bank- bzw. Kontovollmachten auf institutseigenen Formularen abgegeben werden. Eine notariell beurkundete Vorsorgevollmacht kann im Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer hinterlegt werden. Die Betreuungsgerichte haben so die Möglichkeit, vor der Einrichtung einer Betreuung zu überprüfen, ob eine Vorsorgevollmacht besteht.

### 3.2.2 Betreuung: Hilfe statt Bevormundung

Seit dem 1. Januar 1992 stellt das Betreuungsgesetz (BtG) bei Krankheit und Behinderung, die die Selbstständigkeit und autonome Lebensführung beeinträchtigen, den Menschen, die ihre eigenen Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln können, eine **personenbezogene und persönliche Betreuung** zur Seite [26]. Eine Betreuung ist die treuhänderische Interessenwahrnehmung und kann als gesetzliche Vertretung vom Betreuungsgericht (ehemals Vormundschaftsgericht) nur angeordnet werden, wenn Volljährigkeit besteht und medizinische Ursachen für die Unfähigkeit des Betroffenen vorliegen, seine Angelegenheiten selbst zu besorgen (§ 1896 BGB).

Als medizinische Ursachen gelten schwere psychische Krankheiten oder geistige, seelische oder körperliche Behinderungen. Es muss ein kausaler Zusammenhang zwischen der Krankheit oder Behinderung und dem Unvermögen, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbstständig regeln zu können, gegeben sein.

Die Betreuung kann auf Anregung eines Dritten oder auf Antrag des Betroffenen selbst eingerichtet werden. Das Gericht ermittelt und entscheidet in solchen Fällen von Amts wegen. Die Bestellung eines Betreuers aufgrund eines Drittinteresses scheidet grundsätzlich aus. Gegen den Willen des Betroffenen, wenn er diesen frei äußern kann, darf ein Betreuer nicht bestellt werden. Die Kriterien zur Beurteilung der freien Willensbestimmung sind dabei die Einsichtsfähigkeit des Betroffenen und dessen Fähigkeit, entsprechend dieser Einsicht zu handeln (vgl. BGH, Beschlüsse vom 09.02.2011 – XII ZB 526/10 FamRZ 2011, 630; und vom 26.02.2014 – XII ZB 577/13 FamRZ 2014, 830).



Der das Betreuungsgesetz beherrschende **Erforderlichkeitsgrundsatz** gilt sowohl für das Ob einer Betreuung als auch für die Frage, mit welchem Aufgabenkreis ein oder mehrere Betreuer im Rahmen der richterlichen Entscheidung betraut wird/ werden. Angelegenheiten, die die Betroffenen eigenständig erledigen können, dürfen den Betreuern nicht übertragen werden. So fordert Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention als Konsequenz des Erforderlichkeitsgrundsatzes, dass geeignete Maßnahmen zu treffen sind, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts-, Handlungs- und Geschäftsfähigkeit gegebenenfalls benötigen und damit durch andere Arten der Unterstützung, rechtliche Betreuungen zu vermeiden (§ 1896 BGB Rz 22 HK-BuR 84, Aktualisierung 2012).

Die **Bestellung eines Betreuers** ist keine Entrechtung. Sie hat nicht zur Folge, dass der Betreute geschäftsunfähig wird.

Eine Betreuung wird in der Regel **zeitlich befristet** (maximal für sieben Jahre, § 69 Abs. 1 Nr. 5 FGG). Nach Ablauf der Frist prüft das Gericht die Notwendigkeit der Betreuung und deren Umfang. Je nach Ergebnis der Prüfung kann das Gericht die Bereiche, für die eine Betreuung notwendig ist, ausweiten oder auch einschränken.

In einer **Betreuungsverfügung** können Vorschläge zur Auswahl des Betreuers und Wünsche zur inhaltlichen Wahrnehmung der Betreuung schriftlich niedergelegt werden. Betreuungsverfügungen werden in einigen Bundesländern beim Betreuungsgericht in Verwahrung genommen oder können beim zentralen **Vorsorgeregister** hinterlegt werden. Sie kommt insbesondere für diejenigen Personen in Betracht, die keine vertrauenswürdige Person haben, der sie eine Vorsorgevollmacht ausstellen würden oder die eine gerichtlich kontrollierte Regelung ihrer Angelegenheiten vorziehen. Eine Betreuungsverfügung muss auch dann vom Gericht beachtet werden, wenn sie von einer nicht vollgeschäftsfähigen Person erteilt wurde, sofern ihr Inhalt sinnvoll ist und nicht dem Wohl des Betreuten zuwiderläuft.

Regelungsinhalte einer Betreuungsverfügung können sein:

- Vorschläge zur Auswahl des Betreuers in positiver wie negativer Art
- Formulierung von Anweisungen und Wünschen für bestimmte Situationen
- Wünsche zur Wahrnehmung der Betreuung (Wohnung, Wohnsitz, Einzelheiten der Wohnungsauflösung, Name der Wunschpflegeeinrichtung, Höhe des gewünschten Taschengelds im Falle der Betreuung, welcher Arzt, Rechtsanwalt, Vermögensverwalter, was passiert mit den Haustieren etc.).

Zum **Betreuer** können nach § 1897 BGB eine natürliche Person oder nach § 1900 BGB Mitarbeitende von Betreuungsvereinen oder von Betreuungsbe-

hörden bestellt werden. Die Aufgaben und Pflichten des Betreuers ergeben sich aus dem gerichtlich bestimmten Aufgabenkreis. Er hat die Betreuung persönlich zu führen, wozu auch Erörterungspflichten mit der betreuten Person gehören. Dessen Wohl und Wünsche sind zu berücksichtigen.

Die Aufgaben eines gesetzlichen Betreuers werden vom Betreuungsgericht durch sogenannte **Aufgabenkreise** festgelegt. Diese Bereiche sollten auch vom Vollmachtgeber in der Vorsorgevollmacht geregelt werden. Vorhandene Lücken müssten ansonsten erst vom Betreuungsgericht geregelt werden. Zudem könnte das Gericht für die nicht geregelten Bereiche einen gesetzlichen Betreuer bestellen, der nicht personenidentisch mit dem in der Vorsorgevollmacht Bevollmächtigten sein muss.

Die Bezeichnungen für die Aufgabenkreise des gesetzlichen Betreuers sind nicht gesetzlich definiert, d. h., dass z. B. verschiedene Betreuungsgerichte die Aufgabenkreise unterschiedlich fassen und bezeichnen können. Grob kann eine Unterteilung in **Personensorge** und **Rechtsgeschäfte** vorgenommen werden. In einer Vorsorgevollmacht können alle Aufgabenkreise in beiden Bereichen im Vorfeld geregelt werden.

Die **Personensorge** umfasst alles, was die Selbstbestimmung der Person über Leib, Leben, Gesundheit und die persönliche Freiheit betrifft. Sie umfasst insofern die Grundrechte und Menschenrechte des Einzelnen. Hierunter fallen folgende Bereiche: Gesundheitsvorsorge und Heilbehandlung, Aufenthaltsbestimmung, einschließlich Unterbringung und freiheitsentziehende Maßnahmen.

Im Bereich der **Gesundheitsvorsorge und Heilbehandlung** geht es um den gesamten medizinischen Bereich. So hat der Betreuer ein Auskunftsrecht gegenüber Ärzten, Krankenhäusern und anderen Stellen und Behörden, die mit gesundheitlichen Fragen befasst sind. Er hat außerdem das Recht über einzelne Behandlungen oder ärztliche Eingriffe zu entscheiden. Besteht bei solchen Maßnahmen die Gefahr, dass die betreute Person stirbt oder einen schweren und länger andauernden Schaden erleidet, ist die Genehmigung des Betreuungsgerichts einzuholen (§ 1904 BGB). Dies gilt auch, falls rechtswirksam eine Vollmacht erteilt wurde, für Bevollmächtigte.

Bei Fragen der Gesundheitsvorsorge und Heilbehandlung kann es zu Situationen kommen, in denen der Wille des Betreuten und des Betreuers voneinander abweichen. Hier gilt: Nur wenn der Betreute nicht in der Lage ist, selbst zu entscheiden, ist der Betreuer berechtigt, ihn in diesem Bereich zu vertreten. Der (natürliche) Wille des Betreuten ist grundsätzlich zu berücksichtigen. Eine eigene Entscheidung über eine anstehende Heilbehandlung kann der Betreuer anstelle des Betreuten nur treffen, wenn der Betroffene hinsichtlich des anstehenden Heileingriffs nicht einwilligungsfähig ist, d. h., dass er keine Einsichts- und Steuerungsfähigkeit mehr besitzt, die es ihm ermöglicht, Sinn, Zweck, Tragweite, Bedeutung, Vorteile und Risiken der Maßnahme nach vor-



her erteilter Beratung und Belehrung zu erfassen (LG Berlin in BtPrax 1993, 66ff). Solange eine Einwilligungsfähigkeit besteht, entscheidet der Betreute allein und genehmigungsfrei, selbst wenn eine Betreuung mit diesem Aufgabenkreis besteht. Ob die Einwilligungsfähigkeit des Betreuten vorliegt, beurteilt der behandelnde Arzt.

Der Betreuer kann demnach einem einwilligungsfähigen Betroffenen gegen dessen Willen keine Medikamente verabreichen (lassen). In die **Zwangsbehandlung und -medikation** kann der Betreuer nach § 1906a BGB nur einwilligen, wenn (Vorschrift eingefügt durch das Gesetz zur Änderung der materiellen Zulässigkeitsvoraussetzungen von ärztlichen Zwangsmaßnahmen und zur Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Betreuten vom 17.07.2017 (BGBl. I S. 2426), in Kraft getreten am 22.07.2017)

- die ärztliche Zwangsmaßnahme zum Wohl des Betreuten notwendig ist, um einen drohenden erheblichen gesundheitlichen Schaden abzuwenden,
- der Betreute aufgrund einer psychischen Krankheit oder einer geistigen oder seelischen Behinderung die Notwendigkeit der ärztlichen Maßnahme nicht erkennen oder nicht nach dieser Einsicht handeln kann,
- die ärztliche Zwangsmaßnahme dem nach § 1901a zu beachtenden Willen des Betreuten entspricht,
- zuvor ernsthaft, mit dem nötigen Zeitaufwand und ohne Ausübung unzulässigen Drucks versucht wurde, den Betreuten von der Notwendigkeit der ärztlichen Maßnahme zu überzeugen,
- der drohende erhebliche gesundheitliche Schaden durch keine andere, den Betreuten weniger belastende Maßnahme abgewendet werden kann,
- der zu erwartende Nutzen der ärztlichen Zwangsmaßnahme die zu erwartenden Beeinträchtigungen deutlich überwiegt und
- die ärztliche Zwangsmaßnahme im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einem Krankenhaus, in dem die gebotene medizinische Versorgung des Betreuten einschließlich einer erforderlichen Nachbehandlung sichergestellt ist, durchgeführt wird.

Die Einwilligung in ärztliche Zwangsmaßnahmen bedarf immer der Genehmigung des Betreuungsgerichts. Der Betreuer muss die Einwilligung in die ärztliche Zwangsmaßnahme widerrufen, wenn ihre Voraussetzungen weggefallen sind, und er muss den Widerruf dem Betreuungsgericht unverzüglich anzeigen.

Inwiefern das Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 24. Juli 2018 (2 BvR 309/15 und 2 BvR 502/16) zur Zwangsbehandlung nach den PsychKG der Länder auch Auswirkungen auf die mechanischen sowie medikamentösen unterbringungsähnlichen Maßnahmen nach § 1906 Abs. 4 BGB in Pflegeheimen haben wird, bleibt abzuwarten.

Heilbehandlungen jedweder Art in Pflegeeinrichtungen und in der Psychiatrie sind in Absprache mit dem Betreuer vorzunehmen. So regeln seit dem 26. Februar 2013 §§ 630c ff BGB die Informations- und Aufklärungspflichten des behandelnden Arztes gegenüber seinem Patienten und gegenüber dem berechtigten Stellvertreter (Bevollmächtigte bzw. Betreuer): Der Behandelnde ist verpflichtet, dem Patienten in verständlicher Weise zu Beginn der Behandlung und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, insbesondere die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen (so § 630c Abs. 2 BGB). § 630d Abs. 1 BGB bestimmt die Einwilligung nach erfolgter ärztlicher Aufklärung (§ 630e BGB): Vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder die Gesundheit, ist der Behandelnde verpflichtet, die Einwilligung des Patienten einzuholen. Ist der Patient einwilligungsunfähig, ist die Einwilligung eines hierzu Berechtigten einzuholen, soweit nicht eine Patientenverfügung nach § 1901a Abs. 1 Satz 1 die Maßnahme gestattet oder untersagt.

Das bedeutet zum Beispiel, dass bei Personen mit einer Demenz, die im Pflegeheim mit psychotropen Medikamenten behandelt werden (z.B. wegen nächtlicher Unruhe) sowohl bei der Erstverordnung wie auch vor jeder Dosiserhöhung, der Bevollmächtigte bzw. rechtliche Betreuer vom Arzt aufgeklärt werden muss (z. B. über bestehende nicht medikamentöse alternative Behandlungsmethoden) und er jedes Mal vorher dazu seine Genehmigung erteilen muss (→ **Kapitel 4.6.6**).

Ausnahmen können sich z. B. aus Landesgesetzen, wie dem *Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten (PsychKG NRW)*, ergeben.

Betreuer mit dem Aufgabenkreis **Aufenthaltsbestimmung** verfügen über das tatsächliche Bestimmungsrecht darüber, wo der Betreute sich aufhalten darf. Bei Menschen mit Demenz geht es zumeist um die wichtige Frage, ob der Betreute in eine vollstationäre Pflegeeinrichtung aufgenommen werden soll.

Hier hat der Betreuer das Recht, den Heimvertrag abzuschließen und die daraus resultierenden Rechte des Betroffenen geltend zu machen. Zudem kann er alte Mietverhältnisse kündigen oder neue abschließen. Dieser Bereich kann allerdings auch durch die Vermögenssorge geregelt sein.

Die Aufgabenkreise Gesundheitsorge, Heilbehandlung und Aufenthaltsbestimmung müssen immer gemeinsam geregelt sein, ansonsten kann die Heilbehandlung ins Leere laufen, sofern der Betreuer nicht bestimmen kann, dass der Betreute sich ins Krankenhaus begeben muss.

Der Betreuer bzw. der Bevollmächtigte kann im Aufgabenkreise **Unterbringung und freiheitsentziehende Maßnahmen** den betreuten Menschen unter bestimmten Voraussetzungen mit gerichtlicher Genehmigung in einer geschlossenen Einrichtung (z. B. Gerontopsychiatrie) oder in einer geschlossenen Abteilung eines Krankenhauses oder einer stationären Pflegeeinrichtung unterbringen. Die Unterbringung ist allerdings nur unter den in §§ 1906 Abs. 1 BGB ff genannten Voraussetzungen zulässig, wenn beim Betreuten die Gefahr einer erheblichen gesundheitlichen Selbstschädigung besteht oder wenn ohne die Unterbringung eine notwendige ärztliche Maßnahme nicht durchgeführt werden kann. Der Betreuer hat die Unterbringung zu beenden, wenn ihre Voraussetzungen wegfallen. Die gerichtliche Genehmigung muss in jedem Fall zuvor eingeholt, bei Gefahr im Verzug nachgeholt werden.

Freiheitsentziehende Maßnahmen wie auch freiheitsentziehende Unterbringung liegen vor, wenn die Unterbringung oder Maßnahme gegen den Willen des Betroffenen erfolgt, eine gewisse Intensität und/oder Dauer erreicht und im Rahmen bestimmter räumlicher Gegebenheiten erfolgt. Auch Freiheitsentziehungen in offenen Pflegeeinrichtungen und -bereichen sind grundsätzlich dann genehmigungspflichtig, wenn sie in ihrer Wirkung auf die Bewegungsfreiheit des Bewohners einer Unterbringung in einer geschlossenen Einrichtung gleichkommen. Denn die Freiheitsentziehung kann z. B. durch einen Fixiergurt erheblich intensiver sein als diejenige, die durch eine verschlossene Stationstür erfolgt. Der richterliche Genehmigungsvorbehalt beruht auf Art. 104 Abs. 2 GG: Danach hat nämlich „über die Zulässigkeit und Fortdauer einer Freiheitsentziehung nur der Richter zu entscheiden“.

Der Betroffene kann durch Einwilligung freiwillig die freiheitsentziehende Maßnahme legitimieren, sofern er noch einwilligungsfähig ist. Diese Frage ist gerade bei Menschen mit Demenz in der Praxis oft schwer zu entscheiden. Ist der Betroffene (noch) einwilligungsfähig, muss seine Entscheidung akzeptiert werden, auch wenn sie nicht dem ärztlichen Rat entspricht. Das Recht des Patienten auf freie Selbstbestimmung geht dem ärztlichen Heilauftrag vor. Kommen Arzt bzw. Pflegefachkraft zu der Überzeugung, dass der Mensch mit Demenz einwilligungsunfähig ist, bedarf es grundsätzlich der Einwilligung eines Stellvertreters (gesetzlicher Betreuer, Bevollmächtigter). Nur im Notfall (z. B. bei erheblicher Gesundheitsgefährdung des Betroffenen) darf

und muss auch ohne rechtswirksame Einwilligung gehandelt werden. Die strengen Voraussetzungen der Einwilligung und der ärztlichen Aufklärungspflicht sind in **➤ Kapitel 4.6** nachzulesen.

Betreuung im Bereich von **Rechtsgeschäften** umfasst alles, was mit einem Vertrag geregelt werden kann. Hierunter fällt auch die **Vermögenssorge**: Diese umfasst die Vermittlung und Verwaltung des Vermögens der betreuten Person.

Der Betreuer kann Geldkonten, Wertpapiere und Depots verwalten. Die Abgrenzung der Vermögenssorge gegenüber einigen weiteren typischen Aufgabenkreisen ist bisweilen schwierig. Nach allgemeiner Auffassung gehört zur Vermögenssorge die Geltendmachung von Zahlungsansprüchen aller Art, die dem Betreuten zustehen. Dies können z. B. Zahlungsansprüche aus einem Beschäftigungsverhältnis sein (z. B. Arbeitsentgelt), Zahlungsansprüche, die der Betreute als Wohnungsinhaber hat (Mieten, Mietnebenkosten) oder Rückzahlungsansprüche gegen andere. Auch Ansprüche aus erbrechtlichen Verhältnissen (Erbanteil, Vermächtnis, Pflichtteilsansprüche) können dazu zählen. Allerdings wird in der Praxis oft auch die Geltendmachung von Erbansprüchen als eigener Aufgabenkreis der betreuenden Person formuliert. Ist dies aber nicht gegeben, gehört dies zum Aufgabenkreis Vermögenssorge. Darüber hinaus können öffentlich-rechtliche Zahlungsansprüche zum Aufgabenkreis gehören, z. B. Sozialleistungen aller Art, wie Renten, Krankengeld, Wohngeld, Kindergeld, Erziehungsgeld, Kriegsopferentschädigung, Opferentschädigung usw.. Diese Bereiche gehören meistens zu den Hauptaufgaben des Betreuers. Die Vermögenssorge umfasst auch den Umgang mit Wohneigentum. Bisweilen wird dies allerdings von den Gerichten separat geregelt. Der Betreuer kann Grundeigentum erwerben und verkaufen sowie beleihen (Hypotheken, Grundschulden usw.). Hierzu benötigt er im Regelfall die Genehmigung des Betreuungsgerichtes. Der Betreuer muss dem Betreuungsgericht jederzeit über das Vermögen Auskunft erteilen und jährlich Nachweise führen.

#### IM FOKUS



### Weitere Informationen zum Thema „Entscheidungsfähigkeit“

Weitere Informationen sind u. a. beim Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV) unter [www.bmju.de](http://www.bmju.de) erhältlich. Hier können auch entsprechende Formulare heruntergeladen werden.

Eine persönliche Beratung leisten auch die Verbraucherzentralen sowie die Pflegestützpunkte.

### 3.3 Lebenswelten gestalten

Menschen mit Demenz wünschen sich, dass sie so lange wie möglich in ihrer vertrauten Lebenswelt bleiben können, denn dort finden sie sich am besten zurecht. Jede Veränderung ihrer sozialen und räumlichen Lebenswelt bedeutet zusätzliche Verunsicherung, kann den Umfang an selbstbestimmter Lebensgestaltung negativ beeinflussen und birgt das Risiko, dass ein großes Stück Lebensqualität verlorengeht.

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, die helfen können, dass Menschen mit Demenz möglichst lange zu Hause bleiben können. Bei der Auswahl einer der vielen Unterstützungsformen sollte die Lebensqualität des Menschen mit Demenz im Fokus stehen. Gleichwohl gilt es zu beachten, dass diese nicht unabhängig von der Lebensqualität der An- und Zugehörigen gesehen werden kann. Der Verbleib zu Hause ist für Menschen mit Demenz häufig nur mit der Pflege und Betreuung durch ihre An- und Zugehörigen möglich, die mit ganz eigenen Anforderungen und Belastungen konfrontiert sind (→ Kapitel 3.4).



### 3.3.1 Begleitung, Pflege und Therapie zu Hause organisieren

Die eigene Häuslichkeit kann für das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert haben. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn die Wohnung ein langjährig vertrauter Lebensraum ist, der viele Erinnerungen birgt und mit einem Gefühl von Geborgenheit verbunden ist. Aber auch außerhalb der Wohnung können bestimmte Orte – sogenannte Lieblingsplätze – ein Gefühl von Vertrautheit auslösen. Bei **Maßnahmen zur Anpassung des bestehenden Wohnumfelds** an die besonderen Bedarfe des Menschen mit Demenz sind u. a. die folgenden Gefährdungsaspekte zu berücksichtigen:

- Schwierigkeiten in der Wahrnehmung von Stufen oder Schwellen (bergen Sturzgefahr),
- spiegelnde Bodenbeläge, dunkel gemusterte Tapeten (können Angst auslösen),
- mangelnde Kontraste und schlechte Beleuchtung (mindern die Orientierung).

Mit dem Ziel, seine Wohnungen an die sich ändernden Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner anzupassen, hat beispielsweise der Verband Sächsischer Wohnungsgenossenschaften e. V. das Konzept der sogenannten **mitalternden Wohnung** entwickelt und erprobt. Dabei wird die Wohnung sukzessive dem jeweiligen Bedarf und Alter der Bewohnerin bzw. des Bewohners entsprechend optimiert. Durch bauliche und wohnliche Veränderungen, technische Hilfesysteme, aber auch soziale Dienstleistungen soll ein selbstbestimmtes Leben im Alter ermöglicht werden. Neben der Beseitigung von Barrieren zur Sturzprophylaxe kann die Orientierung der Betroffenen durch passende Licht- und Farbgestaltungskonzepte gesteigert werden. Eine ergänzende Installation von Frühwarnsystemen (Bewegungsmelder, Rauchmelder, Hausnotrufanlage) und einer Sensorik zum programmierten oder situationsbedingten Abschalten von Strom, Wasser, Herd erhöht die Sicherheit in der gesamten Wohnung [29].

Um die Öffentlichkeit auf Wohnungslösungen für Menschen mit Demenz aufmerksam zu machen, hat eine Expertengruppe in den Niederlanden eine **Musterwohnung** entwickelt [225], die folgende weitere Besonderheiten aufweist:

- Wohnungseingangstür mit Zahlenschloss und Kamera,
- Toilette, deren Schloss von außen geöffnet werden kann,
- Ventil zur Begrenzung der Wassertemperatur auf maximal 40 Grad,
- Türrahmen mit Kontrastfarbe,
- Farbkontrast der Toilettenschüssel und -brille gegenüber Fliesen zur besseren Orientierung.



Auch die Nutzung farbigen Geschirrs oder die farbliche Kennzeichnung oder Bildgestaltung von Kurzwahltafeln am Telefon können hilfreich sein. Dabei sollte auf zu viel Buntes verzichtet werden, um nicht zu verwirren. An Schranktüren und Schubladen befestigte Fotos lassen erkennen, was sich dahinter verbirgt. Zu einer besseren Orientierung können auch ausgehängte Schranktüren oder Glastüren beitragen. Betroffene, die nachts ihre Schlafzimmertür abschließen, laufen Gefahr, den Schlüssel zu verlegen. Um das zu verhindern und vorzubeugen, kann man den Schlüssel mit einem Band am Türgriff befestigen oder ein anderes Schließsystem wählen (z.B. Drehknopf). Generell sollte die Wohnung mit einem rutschhemmenden, reflektionsfreien Bodenbelag ausgestattet sein. Bei der Beleuchtung ist darauf zu achten, dass Blendung und Schattenbildung vermieden werden. Eine zusätzliche Not- oder Nachtbeleuchtung kann die Orientierung bei Dämmerung oder Dunkelheit verbessern. Ein Herd mit Abschaltautomatik schützt vor Brandgefahr.

Nicht nur in den Niederlanden, auch in Deutschland wurden inzwischen viele vergleichbare Projekte ins Leben gerufen. Auf der Internetseite [www.wegweiser-kommune.de](http://www.wegweiser-kommune.de) der Bertelsmann-Stiftung kann man sich u. a. auch über kommunale Projekte zum Thema informieren. Auch in der „Musterwohnung Demenz“ in Jülich, die von der AOK Rheinland/Hamburg als Dauerausstellung konzipiert wurde, können Interessierte praktische Tipps und Informationen zu technischen Unterstützungssystemen erhalten ([www.aok.de](http://www.aok.de)). Die folgenden Gestaltungsbereiche bzw. -aspekte stehen dabei im Vordergrund:

- Licht, Farben und Kontraste,
- Orientierung und Sicherheit in der Wohnung,
- Orientierung im Alltag,
- Küche,
- Badezimmer/Toilette,
- persönliche Dinge,
- Kommunikation und Umgang,
- Stürze verhindern – Folgen vermeiden.

Zur Identifizierung von Gefahrenquellen in der eigenen Wohnung hat die AOK eine Checkliste erstellt, die heruntergeladen werden kann [4].

Konkrete Empfehlungen zu technischen Hilfen gibt auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft auf ihrer Homepage: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

Welche Hilfen im Einzelfall sinnvoll sind, wie der Wohnraum individuell angepasst werden kann und wer sich gegebenenfalls an den Kosten beteiligt, können Interessierte bei örtlichen Wohnberatungsstellen oder Pflegestützpunkten erfahren.



## IM FOKUS

## Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen gemäß SGB XI

Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes nach § 40 Abs. 4 SGB XI werden mit einem Betrag von bis zu 4.000 Euro bezuschusst, wenn:

- die häusliche Pflege dadurch überhaupt erst ermöglicht wird,
- die häusliche Pflege dadurch erheblich erleichtert wird oder
- für den Pflegebedürftigen eine möglichst selbstständige Lebensführung wieder hergestellt werden kann.

Beispiele für Veränderungen im Wohnbereich sind:

- Türvergrößerungen, Abbau von Türschwellen,
- Anbringen von elektrischen Rollläden,
- Verlegung eines rutschhemmenden Bodenbelags,
- Installation von Heizungsventilen, Steckdosen, Lichtschaltern in Greifhöhe,
- Installation von Armaturen mit verlängertem Hebel,
- Einstiegshilfen in die Badewanne,
- Anpassung der Sitzhöhe des WCs durch Sockeleinbau,
- Anpassung der Höhe des Waschtisches, damit dieser auch im Sitzen oder im Rollstuhl genutzt werden kann.

Auch **Intelligente Technik** kann die Sicherheit in der vertrauten Lebensumgebung erhöhen. Neben klassischen Notrufsystemen werden auch sensorbasierte Lösungen angeboten, die z. B. Wasser-, Licht- und Stromnutzung in der Wohnung überwachen. So kann z. B. ein nicht abgeschalteter Herd erkannt und dann per SMS ein Angehöriger informiert werden. Zusätzlich existieren Systeme zur Erkennung von Stürzen, zur räumlichen Ortung von Personen mittels GPS und zur Videotelefonie. Welche dieser technischen Systeme sinnvoll angewendet werden können, ist immer im Einzelfall zu entscheiden (→ **Kapitel 4.3**).

Abgesehen von Maßnahmen der Umgebungsgestaltung können Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen zu Hause durch eine Vielzahl **professioneller sowie ehrenamtlicher Maßnahmen und Angebote** unterstützt werden, die z. B. bei eingetretener Pflegebedürftigkeit über Leistungen der

Pflegeversicherung mitfinanziert werden können. Das können z. B. ambulante Pflegedienste oder ambulante Betreuungsdienste sein. Auch eine Unterstützung durch geschulte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer kann hilfreich sein und z. B. Aktivitäten wie gemeinsame Spaziergänge, Fotoalben anschauen und die Zubereitung von Mahlzeiten umfassen. Informationen zu lokal verfügbaren ehrenamtlichen Diensten können z. B. in Pflegestützpunkten eingeholt werden.

Derzeit gibt es bundesweit rund 500 **Mehrgenerationenhäuser**, in denen sich Menschen aller Generationen treffen, austauschen und sich gegenseitig helfen. Einige bieten auch Betreuungs- und Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen an. Typische Angebote sind Betreuungsgruppen oder „Demenz-Cafés“ sowie Informationsveranstaltungen und Beratungsangebote.

Hilfreiche Unterstützung bei der Versorgung und zum Verbleib in der vertrauten Lebenswelt von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz leisten außerdem **Einrichtungen der Tagespflege** (§ 41 SGB XI). Viele von ihnen bieten an, Menschen mit Demenz zeitweise (tage- oder auch wochenweise) zu begleiten. Da etwa 90 Prozent der Menschen, die in Einrichtungen der Tagespflege versorgt werden, an einer Demenz leiden, sind in der Regel viele der Fach- und Betreuungskräfte dort auch entsprechend geschult. Die Tagespflege liefert damit auch einen geeigneten Rahmen für gezielte Interventionen. Hier können Menschen mit Demenz spezifische Fähigkeiten trainieren und direkt zu Hause umsetzen. Es gibt mittlerweile zahlreiche Tagespflegeeinrichtungen, die geeignete Konzepte für Menschen mit Demenz anbieten. Auch vor diesem Hintergrund hat die Tagespflege einen hohen Nutzen sowohl für den Menschen mit Demenz als auch für seine An- und Zugehörigen. Anders als bei der Tagespflege ist das Angebot bei der Nachtpflege derzeit weniger gut strukturiert. Das ist umso bedauerlicher als auch die **Nachtpflege** dazu beitragen kann, den Verbleib in einer Lebenswelt zu erhalten.

### 3.3.2 Alternative Wohn- und Lebensräume

Nicht immer ist es möglich, die eigene Wohnung so zu verändern, dass die notwendige Sicherheit gewährleistet ist und das gewünschte Gefühl von Geborgenheit aufrechterhalten werden kann. Auch gibt es Situationen, in denen die Begleitung und Pflege zu Hause trotz professioneller Unterstützung nicht mehr möglich ist. Dann stellt sich die Frage nach Alternativen. Auch wenn viele Menschen dem „klassischen“ Pflegeheim skeptisch gegenüber stehen, kann der Einzug in ein Pflegeheim zur Stabilisierung der Versorgungssituation unabdingbar werden. Es gibt jedoch auch Konstellationen, in denen im Verlauf einer Demenz auch eine Rückkehr aus dem Pflegeheim in die vertraute Umgebung möglich ist, sogar für einen längeren Zeitraum.

Im Zusammenhang mit der Versorgung in einem Pflegeheim wird häufig diskutiert, ob Menschen mit Demenz dort mit anderen Personen ohne Demenz zusammenleben sollten oder ob sie in einer auf Demenz spezialisierten Einrichtung unterkommen sollten. Im Rahmen einer systematischen Recherche zu nicht-medikamentösen Behandlungsansätzen und deren Wirksamkeit bei Menschen mit Demenz zeigten sich konsistente Befunde zur Überlegenheit spezialisierter (segregativer) Einrichtungen gegenüber nicht-spezialisierten (überwiegend) ambulanten Einrichtungen ab [74].

Mittlerweile gibt es aber auch viele Versorgungskonzepte zwischen dem klassischen Pflegeheim und der eigenen Häuslichkeit. Entstanden sind solche alternativen Wohnformen in den 1980er Jahren aus dem Bedürfnis Betroffener heraus, umfassend betreut und versorgt zu werden ohne aus dem vertrauten sozialen und räumlichen Umfeld herausgerissen zu werden [242].

Wenn das Leben daheim zu beschwerlich oder unsicher wird, kann z. B. **betreutes Wohnen** eine Lösung sein. Man lebt hier in eigenen Wohnungen und kann je nach Bedarf Pflege, Mahlzeiten oder hauswirtschaftliche Dienste nutzen. Dieses Angebot eignet sich für Menschen mit Demenz jedoch nur, wenn Serviceleistungen angeboten werden, die der Demenz auch gerecht werden. Der Wegweiser Demenz nennt auf seiner Internetseite Aspekte, die bei der Auswahl eines geeigneten Angebots berücksichtigt werden sollten: ↘ [www.wegweiser-demenz.de](http://www.wegweiser-demenz.de).

Gerade für Partnerschaften, bei denen eine Person an Demenz erkrankt ist, bieten sich Gemeinschaftswohnungen in Einrichtungen des betreuten Wohnens an. Pflegenden An- und Zugehörigen kann es hier leichter fallen, sich um den Menschen mit Demenz zu kümmern. Man kann hier gemeinsam wohnen und ein weitgehend selbstbestimmtes und eigenständiges Leben führen. Unterstützungsangebote können zumeist flexibel (ggf. auch nur vorübergehend) in Anspruch genommen werden. So kann beispielsweise neben dem Kochen in der eigenen Küche alternativ auch das Essen in der Gemeinschaftsküche gewählt werden.

Eine weitere Möglichkeit sind **Pflege-Wohngemeinschaften (Pflege-WG) für Menschen mit Demenz**. Hier leben in der Regel vier bis zehn Personen in einer Wohnung zusammen und werden von Betreuungskräften sowie An- und Zugehörigen unterstützt. Dem Bedarf der Bewohnerinnen und Bewohner entsprechend werden ambulante Pflegedienste hinzugezogen. Mieter der Pflege-Wohngemeinschaft sind die Menschen mit Demenz selbst (ggf. vertreten durch ihre An- und Zugehörigen bzw. rechtlichen Betreuer). Sie zahlen Miete für ihren persönlichen Wohnraum und anteilig für gemeinsam genutzte Räume (Wohnzimmer, Küche, Bäder). Sie haben das Hausrecht bzw. die Schlüsselgewalt, können kommen und gehen und Besuch empfangen, wie sie wollen. Sie bestimmen auch, wer als neuer Mieter aufgenommen wird und wie die Räume ausgestattet sein sollen. Menschen mit Demenz

können in der Regel bis zu ihrem Tode in der Pflege-WG leben, auch wenn der Pflegebedarf stark zunimmt. Nach § 38a SGB XI stellt die Pflegeversicherung eine zu den sonstigen in Anspruch genommenen Leistungen, wie Pflegegeld, Pflegesachleistungen, Kombinationsleistungen, Leistungen des Umwandlungsanspruchs und/oder dem Entlastungsbetrag, einen **Wohngruppenzuschlag** in Höhe von 214 Euro zur Verfügung. Damit sollen zusätzliche Aufwendungen finanziert werden, die entstehen, wenn die Bewohner gemeinsam eine *Präsenzkraft* beauftragen, die die allgemeinen organisatorischen, verwaltenden oder betreuenden Tätigkeiten übernimmt oder hauswirtschaftliche Unterstützung leistet. Nach § 38a SGB XI haben pflegebedürftige Menschen, die mindestens zu dritt gemeinsam in einer Wohnung mit Küche, Sanitärbereich, Gemeinschaftsraum und separatem abschließbaren Zugang leben und häuslich pflegerisch versorgt werden, einen Anspruch auf diesen Wohngruppenzuschlag. Dies gilt unter der Voraussetzung, dass mindestens drei der Mitbewohner einen Pflegegrad haben und ihre pflegerische Versorgung gemeinschaftlich organisiert ist. In einer Pflege-WG darf der Pflegeanbieter keinesfalls zugleich Vermieter des zur Verfügung gestellten Wohnraums sein [34].

Die Art und Weise, wie solche Wohngemeinschaften gegründet werden, hat sich inzwischen verändert. So werden Pflege-WGs heute weniger häufig von Betroffenen oder engagierten An- und Zugehörigen selbst ins Leben gerufen (selbstverantwortet), sondern sie werden überwiegend von professionellen Dienstleistern (z. B. Wohnungsbaugenossenschaften und Pflegedienstleistern) (trägerverantwortet), angeboten, die damit auch ihr Geschäftsfeld ausbauen. Dabei gibt es Wohngemeinschaften, bei denen das Versorgungsniveau nahezu dem einer stationären Einrichtung entspricht. In diesen Fällen wird der Wohngruppenzuschlag gemäß § 38a SGB XI nicht gezahlt. In der Praxis verläuft die Grenze zwischen selbstverantworteten und trägerverantworteten Wohnformen nicht immer eindeutig. Es gibt durchaus trägerverantwortete Wohngemeinschaften, in denen Bewohner und An- und Zugehörige die täglichen Abläufe (mit-)bestimmen oder ihren Pflegedienst unabhängig auswählen.

Insgesamt ist eine enorme Vielfalt von Pflege-WGs festzustellen, hinsichtlich der Betriebsbedingungen, der Konzepte, der Finanzierung und der Zielgruppen. Die Gesetzgebungskompetenz für die ordnungsrechtliche Seite des Heimrechts ging im Jahr 2006 durch die Föderalismusreform auf die Bundesländer über. Mit landeseigenen Gesetzen und Durchführungsverordnungen konnten alternative Wohnformen für pflegebedürftige Menschen mit und ohne Demenz neu bewertet werden. So fand in den Bundesländern auch eine unterschiedliche Förderung und Reglementierung dieser Wohnformen statt [242]. Aber unabhängig davon ist grundsätzlich zu beachten, dass diese Lebensform nicht für alle Menschen geeignet ist. Deshalb sollte die Entscheidung für eine Pflege-WG nicht nach dem Krankheitsbild erfolgen, sondern danach, ob die Menschen, die zusammenleben sollen, auch zueinander passen.

### 3.3.3 Gestaltung alternativer Wohn- und Lebensräume

Die Vielfalt von Wohn- und Lebensraumkonzepten insgesamt ist enorm, und welche Form im Einzelfall zu bevorzugen ist, hängt vorrangig von den individuellen Bedürfnissen und Persönlichkeitsmerkmalen des Menschen mit Demenz ab. Aber auch die „neue“ Lebenswelt sollte so gestaltet sein, dass die einzelne Bewohnerin oder der einzelne Bewohner das Leben führen kann, das ihr bzw. ihm persönlich entspricht.

Studien, die sich mit der Lebensqualität von Menschen mit Demenz beschäftigt haben [11](S. 53 ff), räumen der Gestaltung der materiellen bzw. physischen Umwelt einen hohen Stellenwert ein. Im Gegensatz zum Lebensraum „eigene Wohnung“ muss in der neuen Lebenswelt das Gefühl von Vertrautheit erst erzeugt werden. Freiräume bei der Gestaltung des eigenen Zimmers, beispielsweise durch individuelle Möblierung, können diesen Prozess beschleunigen. Inwieweit die Architektur sogar einen therapeutischen Effekt haben kann, wurde im Rahmen einer Metaanalyse untersucht [146]. Wichtige Gestaltungsmerkmale finden sich in der räumlichen Umgebung, der Farb- und Lichtkonzeption sowie im Bereich individueller Orientierungshilfen (z. B. Fotos von Katzen an der Tür, wenn der Betroffene Katzen mag). Die oben genannte Metaanalyse konnte z. B. einen positiven Zusammenhang zwischen hellem Licht und dem Verhalten der Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz zeigen. Gleichzeitig ließen sich negative Verhaltensweisen wie Agitiertheit reduzieren [146].

Eine eher überschaubare Umgebung mit kleinen Einheiten, die direkten Blickkontakt zu anderen Personen oder die Sicht auf relevante Bereiche wie Küche, Toilette, Nasszelle ermöglichen, stärkt das Sicherheitsempfinden des Menschen mit Demenz. Handläufe und ein rutschfester Boden mindern zudem die Gefahr von Stürzen. Auch hier ist es notwendig, zusätzliche Sicherheitsmaßnahmen zu integrieren, wenn Orientierungsschwierigkeiten zunehmen. Mit Hilfe von warmen und leuchtenden Farben können Kontraste gesetzt werden, die den Bewohnerinnen und Bewohnern Orientierung bieten. Eine Reizüberflutung sollte dabei jedoch vermieden werden und zwar nicht nur optisch, sondern auch akustisch (Geräuschkulisse).

Ein Standardrezept gibt es jedoch auch in diesem Bereich nicht. Vielmehr muss im Einzelfall ausprobiert und beobachtet werden, welche Wirkung das Umfeld auf den Einzelnen hat. Verschiedene Instrumente können hier Unterstützung bieten, wie beispielsweise das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE. [11]). Aber auch Angehörige bzw. Zugehörige sind wertvolle Informationsquellen, wenn das Wohlbefinden des nahestehenden Menschen mit Demenz im Mittelpunkt steht.

Die sogenannte **Milieuthérapie**, die ursprünglich für psychiatrische Einrichtungen entwickelt wurde, stellt für die Umweltgestaltung einen umfassenden

Ansatz dar. Im Fokus steht hier das therapeutische Handeln zur Anpassung der materiellen und sozialen Umwelt an die krankheitsbedingten Veränderungen der Wahrnehmung, des Empfindens, des Erlebens und der Kompetenzen (Verlust und Reserven) der Menschen mit Demenz [240]. Ziel ist es, eine Umgebung zu schaffen, die Menschen mit Demenz ein menschenwürdiges, der persönlichen Lebensgeschichte angepasstes Leben ermöglicht und ihre sensorischen, emotionalen, kognitiven und psychischen Einschränkungen ausgleicht. Die Maßnahmen beziehen alle sozialen Kontakte der Betroffenen mit ein. Das Milieu eines Menschen besteht aus seinem Lebensraum, seinem Tagesablauf und seinen sozialen Beziehungen und ist so zu gestalten, dass es ein Gefühl von Sicherheit und Selbstwert vermittelt:

#### **Anforderungen an das physische bzw. materielle Umfeld**

Eine demenzgerechte Umgebung vermittelt das Gefühl von Sicherheit, Geborgenheit und Orientierung. Lichtintensität und -temperatur bei Tag und in der Nacht sowie die bedarfsgerechte Farb- und Beleuchtungsgestaltung können dabei das Wohlbefinden der Bewohnerin/des Bewohners positiv beeinflussen. Hier geht es sowohl um die architektonische Gestaltung (besondere Ruheräume, offene Zimmer, Farbe, Licht) als auch um eine Aktivierung der optischen, akustischen, haptischen, olfaktorischen und gustatorischen Sinne des Betroffenen. Bei der Gestaltung der Innenräume sollte darauf geachtet werden, dass die Einrichtung keine erhöhte Unfallgefahr mit sich bringt, dass reflektierende Oberflächen möglichst vermieden werden – auch im Bodenbereich. Zimmertüren können beispielsweise in unterschiedlichen Farben gestrichen und/oder durch Abbildungen (Besteck für Esszimmer, Bett für Schlafzimmer, o. ä.) gekennzeichnet werden.

#### **Anforderungen an die Tagesstrukturierung**

Um den Betroffenen eine möglichst selbstständige Lebensführung zu ermöglichen, ist es wichtig, den Tagesablauf so übersichtlich zu gestalten, dass sich Menschen mit Demenz daran orientieren können. Nach Tom Kitwood [125] gehört Beschäftigung zu den Grundbedürfnissen eines Menschen mit Demenz. Durch die eingeschränkte Konzentrationsfähigkeit kann es hier jedoch schnell zu einer Überforderung bzw. Reizüberflutung kommen, wenn Angebote zur Beschäftigung nicht entsprechend angepasst sind. Gezielte Aktivitäten sollten daher auf eine maximale Zeitspanne von 20 Minuten begrenzt werden. Der gesamte Tagesablauf ist dabei so zu strukturieren, dass bei den Betroffenen ein Gefühl von Vorhersagbarkeit und Kontrolle entsteht.

#### **Anforderungen an das soziale Umfeld**

Wesentliche Faktoren sind hier das Bezugspersonensystem, die Qualität der Beziehungsgestaltung (→ Kapitel 4.3) sowie die Berücksichtigung der Biografie des Betroffenen. Dabei werden eine von Respekt und Akzeptanz geprägte Grundhaltung der Pflegenden und ein sensibles Gespür für die Bedürfnisse der einzelnen Bewohnerin/des Bewohners vorausgesetzt.

## IM FOKUS



## Besondere Wohnform: Pflegeoase

Eine ursprünglich aus der Schweiz stammende besondere Wohnform für schwerstpflegebedürftige Menschen mit Demenz ist die sogenannte Pflegeoase. Dadurch, dass mehrere Menschen in einem Raum versorgt werden, ist sichergestellt, dass immer entsprechendes Pflegepersonal präsent ist und die Betroffenen kontinuierlich begleitet werden. Auf diese Weise wird auch das Risiko einer Isolation vermieden. Das Miteinander der Bewohnerinnen und Bewohner, die Pflege sozialer Beziehungen stehen hier im Fokus. Der Aufenthalt in dieser Wohnform kann auf Dauer oder auf Zeit (Tagespflegeoase) angelegt sein.

Das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) hat ein Alternativmodell entwickelt, das eine Unterbringung der Betroffenen in Einzelzimmern vorsieht. Die Ausstattung mit doppelseitigen Flügeltüren ermöglicht, die Zimmer zum Gemeinschaftsbereich hin ganz oder teilweise zu öffnen – je nachdem, ob Rückzug oder Teilhabe des Betroffenen im Vordergrund steht [142].

Das Gefühl von Geborgenheit gehört zu den elementaren Bedürfnissen eines Menschen. Voraussetzung hierfür ist ein Lebensraum, der Sicherheit bietet. So kann durch Gestaltung der äußeren Umwelt das emotionale und physische Wohlbefinden des Einzelnen positiv oder negativ beeinflusst werden. Aufgrund der vielen kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen, die mit der Diagnose Demenz einhergehen können, benötigen Menschen mit Demenz ein Umfeld, das dem Ausmaß der Einschränkungen entsprechend kontinuierlich verändert werden kann. Denn mit Fortschreiten der Erkrankung können sich die Betroffenen immer weniger auf ihre Umgebung einstellen. Dies betrifft auch die Fähigkeit, sich in der häuslichen Umgebung zurechtzufinden und zu leben. Das gilt jedoch nicht nur für die eigene Häuslichkeit, sondern auch für alternative Wohnformen, wie Pflege-WGs oder Einrichtungen der stationären Langzeitpflege sowie für die akutmedizinische Versorgung (→ Kapitel 4.7.1). Dabei ist das Umfeld im jeweiligen Setting so zu gestalten, dass es den Anforderungen und Bedürfnissen der Betroffenen gerecht wird. Gewährleistet werden soll, dass der Mensch mit Demenz in seinem Lebensraum sowohl Anregung als auch Orientierung erhält und dadurch Sicherheit und Geborgenheit empfindet. Durch die Umsetzung spezifischer Maßnahmen – unabhängig vom Setting – soll eine Umgebung geschaffen werden, die die sensorischen, emotionalen, kognitiven und psychischen Einschränkungen eines Menschen mit Demenz so ausgleicht, dass der Betroffene ein würdiges und selbstbestimmtes Leben führen kann. Es darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass jede Veränderung der vertrauten Umgebung auch Unsicherheiten hervorrufen kann, was im Einzelfall zu berücksichtigen ist.



---

## 3.4 An- und Zugehörige unterstützen

### 3.4.1 Demenz – ein kritisches Lebensereignis für die ganze Familie

Die Diagnose Demenz ist nicht nur für den Betroffenen selbst zunächst ein schwerer Schicksalsschlag, sondern für alle, die ihm nahestehen – vor allem für diejenigen, die mit dem Menschen mit Demenz zusammenleben.

Mehr als 70 Prozent aller pflegebedürftigen Menschen mit und ohne Demenz werden zu Hause versorgt. Jede fünfte Pflegeperson leistet die Pflege allein, das heißt ohne Unterstützung professioneller und informeller Hilfe. Die Generation der jüngeren Hauptpflegepersonen (Kinder und Schwiegerkinder der Pflegebedürftigen) nutzt die Unterstützung professioneller Hilfe öfter als die Generation der pflegenden Ehepartnerinnen und -partner. Der durchschnittliche tägliche Zeitaufwand der Hauptpflegeperson beträgt etwa sieben Stunden und entspricht damit nahezu einem Vollzeit-Arbeitstag [95]. Deutlich mehr Zeit wenden Pflegepersonen für die Pflege und Unterstützung ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen auf [196].

Dabei gilt es nicht nur zahlreiche praktische Aufgaben zu bewältigen, wie etwa den Betroffenen im Alltag oder bei bürokratischen Angelegenheiten zu unterstützen. Vielmehr sind es auch die emotionalen Belastungen, die mit der Betreuung und Pflege eines nahestehenden Menschen einhergehen und die ganz wesentlich von den kognitiven Beeinträchtigungen des Betroffenen bestimmt werden: So scheint der vertraute Mensch durch die Demenz allmählich zu verschwinden und damit auch das, was verbindet und Gemeinsamkeit schafft – die gemeinsamen Erlebnisse der Vergangenheit genauso wie Pläne für die Zukunft. Das, was soziale Beziehungen ausmacht und zwischenmenschliche Nähe entstehen lässt, ist allerdings gerade das Teilen gemeinsamer Erinnerungen und Erfahrungen [145]. Der Mensch mit Demenz verliert im Verlauf der Erkrankung gewissermaßen seine soziale Identität. Die gesunden Partner, An- und Zugehörigen erleben diesen Entfremdungsprozess als sehr belastend, auch weil er nicht berechenbar ist und sie nicht wissen, wie schnell er voranschreitet [55, 180].

Die Erkrankung Demenz wird sowohl von den Betroffenen als auch ihren Bezugspersonen als ein soziales Schicksal erlebt. Viele An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz berichten davon, dass sie sich stigmatisiert, sozial isoliert und ausgegrenzt fühlen [157]. Es scheint weniger die Krankheit selbst zu sein und die damit verbundenen Symptome. Vielmehr ist es der Verlust von Vertrautheit und Geborgenheit, der den An- und Zugehörigen am meisten zu schaffen macht [49].

Partnerschaften leiden darunter, dass der an Demenz erkrankte Mensch nicht mehr die Rolle des Lebensbegleiters erfüllen kann, der Sorgen und Freuden

seines Partners teilt und mit ihm Entscheidungen trifft – und das womöglich gerade in einer Lebenssituation, in der der Gesunde eigentlich Rat, Unterstützung und Trost bräuchte. Das Verhältnis zwischen Pflegenden und Gepflegten schwankt ständig zwischen Paar- und Pflegebeziehung. Das bedeutet auch, dass der Pflegende Entscheidungen treffen muss, die zwar notwendig sind, aber nicht dem Wunsch des Betroffenen entsprechen. Viele An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz berichten, dass sie unter schweren Schuldgefühlen leiden, weil sie gezwungen sind, ihren Partner bei wichtigen Entscheidungen zu übergehen und mit der Unterstützung, die sie leisten, den Krankheitsprozess nicht aufhalten können [189].

Gerade der Zeitpunkt, an dem der Mensch mit Demenz die Fähigkeit verliert, ihm nahestehende Menschen zu erkennen, wird oft als Bruch innerhalb der Beziehung erlebt. Denn an diesem Punkt ändert sich Beziehungsqualität massiv [180]. Gleichzeitig muss – vor allem in späteren Krankheitsphasen, wenn Pflegebedürftigkeit eintritt – eine starke Nähe zugelassen werden, sowohl körperlich als auch emotional: Die pflegerische Unterstützung beinhaltet die Intimpflege ebenso wie den Umgang mit psychischen Verhaltenssymptomen, unter denen der Mensch mit Demenz möglicherweise leidet, wie etwa örtliche und zeitliche Desorientierung, Wahnvorstellungen oder fehlende Krankheitseinsicht.

In zwischenmenschlichen Beziehungen ist das Geben und Nehmen im besten Falle ausgeglichen. Wird jemand abhängig von der Hilfe des Anderen, gerät dieses Ideal ins Wanken. Verstärkt wird das, wenn der gesunde Mensch seinen eigenen Interessen nicht mehr nachgehen und soziale Beziehungen außerhalb der Pflegebeziehung nicht mehr pflegen kann. Existenzängste entstehen, weil die Betreuung und Pflege des Menschen mit Demenz zu Lasten der eigenen beruflichen Tätigkeit geht und große wirtschaftliche Probleme entstehen können.

Hinzu kommt, dass sich Pflegende während des gesamten Krankheitsprozesses mit dem Sterben ihres demenzkranken Angehörigen auseinandersetzen müssen [23]. Schließlich ist der Verlauf von Demenzen dadurch gekennzeichnet, dass sich die Symptomatik zunehmend verschlechtert und nach einem bestimmten Zeitraum unweigerlich zum Tod führt: Die Krankheitsdauer vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zum Tod liegt im Mittel bei sechs Jahren [17] (→ Kapitel 1).

An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz sind in der Begleitung und Pflege von Betroffenen besonderen Belastungen ausgesetzt. Sie sind jedoch Laien und verfügen naturgemäß weder über besondere Kenntnisse und Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung noch über die professionelle Distanz. Auf pflegende An- und Zugehörige ist daher ein besonderes Augenmerk zu richten: Sie brauchen Unterstützung und Möglichkeiten der Entlastung, denn die körperlichen und emotionalen Anforderungen, die sich bei der Pflege



eines nahestehenden Menschen mit Demenz stellen, können sich erwiesenermaßen nachteilig auf die eigene Gesundheit und damit auch auf die Stabilität der häuslichen Pflegesituation auswirken.

### 3.4.2 Die Gesundheit pflegender An- und Zugehöriger

Die physische und psychische Gesundheit pflegender Angehöriger ist mittlerweile intensiv erforscht. Studienergebnisse lassen vermuten, dass Personen, die einen nahestehenden Menschen pflegen, ein erhöhtes Risiko haben, krank und pflegebedürftig zu werden [28, 76, 109, 204, 212].

So haben pflegende Angehörige ein höheres Risiko, eine depressive Symptomatik zu entwickeln [212]. Fragt man sie nach ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität, so bewerten sie diese signifikant schlechter als Personen gleichen Alters, die nicht pflegen. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz beschreiben weiter Verlustängste und soziale Stigmatisierung [43, 236].

Negative Auswirkungen auf die psychische Gesundheit pflegender Angehöriger stehen dabei in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Erleben der Belastungssituation. In verschiedenen Studien konnte ein Zusammenhang zwischen diesem subjektiven Belastungsempfinden Pflegender und körperlichen Beschwerden bestätigt werden, unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit. Dabei sind die körperlichen Beschwerden umso ausgeprägter, je größer die Belastung durch die Pflegesituation wahrgenommen wird [172].

Die körperliche Gesundheit pflegender An- und Zugehöriger ist außerdem umso schwerer beeinträchtigt, je größer die subjektive Belastung ausfällt und je mehr psychische Verhaltensauffälligkeiten die an Demenz erkrankte Person zeigt [76]. Der Druck auf die sorgenden Angehörigen resultiert somit unmittelbar aus der jeweiligen Pflegesituation. Allgemein ist die Belastung umso geringer, je besser das Verhältnis des Pflegenden zum Pflegebedürfti-

gen ist und je unterstützender das eigene soziale Netzwerk wahrgenommen wird. Steigt die Akzeptanz der Situation, nimmt das subjektive Belastungsempfinden hingegen ab [91, 126]. Nicht vernachlässigt werden darf auch, dass pflegende An- und Zugehörige häufig im Rentenalter sind und nicht selten selbst unter chronischen Erkrankungen leiden [82].

Mit zunehmender subjektiver Belastung steigt auch die Wahrscheinlichkeit für Gewalt innerhalb einer Pflegebeziehung, vor allem dann, wenn der Mensch mit Demenz unter psychischen Verhaltenssymptomen leidet [247].

Nachgewiesen werden konnte auch, dass bei der Pflege eines Menschen mit Demenz, der Verhaltenssymptome zeigt – im Vergleich zu rein körperlichen Ursachen der Pflegebedürftigkeit – mit steigender subjektiver Belastung auch die Wahrscheinlichkeit einer stationären Unterbringung des Betroffenen zunimmt [2, 133]. Betrachtet man die vorliegenden Forschungsergebnisse, so stellt man fest, dass die hohe subjektive Belastung des pflegenden Angehörigen der wichtigste Faktor ist, der zu einem Heimeinzug führt.

### 3.4.3 Das Belastungserleben pflegender An- und Zugehöriger – ein stresstheoretischer Zugang

In den vergangenen Jahren gab es zahlreiche wissenschaftliche Publikationen zu dieser Thematik. Die meisten Arbeiten begründen das Zustandekommen subjektiver Belastung anhand des Stressmodells des Psychologen Richard Lazarus [137]. Dieses ist im Laufe der letzten Jahrzehnte vor allem für Forschungszwecke häufig konkretisiert worden.

Das Verständnis der wesentlichen Grundzüge des stresstheoretischen Zugangs hilft dabei, das Erleben pflegender An- und Zugehöriger zu verstehen, um so Ansatzpunkte für eine wirksame Unterstützung und Entlastung identifizieren zu können. Demnach sind die gesundheitlichen Folgen des Belastungserlebens pflegender Angehöriger als eine Folge der wechselseitigen Beziehung zwischen der betroffenen Person und den äußeren Ereignissen, wie etwa der Pflegesituation, und zwischen der Person und ihren inneren Anforderungen (z. B. Ziele, Werte, Aufgaben) zu verstehen. Stress entsteht dann, wenn die Anforderungen, die z. B. durch die Pflege des demenzkranken Angehörigen entstehen, die Anpassungsfähigkeiten oder Ressourcen einer Person zu stark beanspruchen oder übersteigen. Dabei ist für das Stresserleben nicht alleine die Situation an sich von Bedeutung, sondern auch die Art und Weise, wie die Person die Situation verarbeitet und bewertet. Menschen sind unterschiedlich anfällig für stressauslösende Situationen. Was für den einen schon Stress bedeutet, wird von einem anderen (noch) nicht als Stress empfunden. Bei der Betreuung und Pflege von Demenzkranken wird allerdings schnell ein hohes Stressniveau erreicht [247].

Je stärker die subjektive Belastung wahrgenommen wird, desto wahrscheinlicher sind auch negative Folgen für die körperliche und psychische Gesundheit, was letztlich dazu führen kann, dass problematische Pflegebeziehungen entstehen und langfristig sogar die häusliche Pflegesituation zusammenbrechen kann [247].

In der Stress- und Bewältigungsforschung unterscheidet man zwischen sogenannten **primären und sekundären Stressoren**. Primäre Stressoren können aus den Aufgaben und Anforderungen entstehen, die direkt aus der Erkrankung und den damit verbundenen Beeinträchtigungen des pflegebedürftigen Menschen resultieren. Dazu gehören das Ausmaß der zu leistenden Unterstützung bei der Bewältigung des gemeinsamen Alltagslebens, der Umgang mit emotionalen und psychischen Problemen sowie die Konfrontation mit kognitiven Beeinträchtigungen und Persönlichkeitsveränderungen. Aus den primären Stressoren entstehen für die Pflegeperson Anforderungen in anderen Lebensbereichen (Beruf, Finanzen, Freizeit, Familie), die zu sekundären Stressoren werden können. Die Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens erhöht sich mit Dauer und Schwere der primären Belastung: Berufstätige pflegende An- und Zugehörige sind oft in der Arbeit erschöpft oder verzichten z. B. auf neue Beschäftigungsmöglichkeiten und Beförderungen [211]. Primäre Stressoren können dazu führen, dass gesunde Lebensgewohnheiten, wie regelmäßige Bewegung oder gesunde Ernährung, vernachlässigt werden. Oder es kommt zu Schlafstörungen, die sich ebenfalls nachteilig auf das emotionale Wohlbefinden auswirken [211].

Sowohl bei den primären als auch den sekundären Stressoren ist die **subjektive Dimension** entscheidend. Diese ergibt sich aus der persönlichen Einschätzung der Situation durch die Pflegeperson selbst sowie aus ihrer Einschätzung der verfügbaren Ressourcen (z. B. Wissen über die Erkrankung, Kenntnisse von speziellen Pflgetechniken, Energie, Zeit, finanzielle Mittel, soziale Unterstützung). Anzeichen dafür, ob die Pflegeperson ihre Pflegeaufgaben als belastend wahrnimmt, sind z. B. Überforderung, Aggression, Angst und Trauer. Sekundäre Stressoren können Empfindungen wie Ausweglosigkeit und Schuldgefühle sein oder die Angst, zu versagen.

Pflegende An- und Zugehörige mit scheinbar identischen objektiven Anforderungen an die Pflegesituation können sich demnach in der Einschätzung ihrer jeweiligen Situation unterscheiden. Wenn pflegende Angehörige z. B. davon überzeugt sind, dass die Anforderungen durch die pflegerischen Aufgaben ihre vorhandenen Ressourcen dauerhaft übersteigen, sind sie vermehrt von psychischen Belastungen, wie depressiven Symptomen betroffen [211]. Anhaltende psychische und physische Belastungen wiederum wirken sich auf den weiteren Verlauf der Pflegesituation aus. So kann es schlimmstenfalls zu problematische Verhaltensweisen gegenüber dem pflegebedürftigen Menschen kommen, wie beispielsweise Vernachlässigung, psychische und körperliche Gewalt [76, 157].

Insgesamt gilt, dass für pflegende An- und Zugehörige soziale Unterstützung zur Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses eminent wichtig ist. Gerade soziale Ressourcen des Angehörigen können primäre und sekundäre Stressoren abmildern und damit indirekt längerfristige negative Konsequenzen für die Befindlichkeit des Angehörigen und die Stabilität der Pflegesituation verhindern.

Das subjektive Belastungserleben des Pflegenden wird also von vielen verschiedenen Faktoren beeinflusst und hängt von der individuellen Situation, dem Umfeld und der eigenen Persönlichkeit ab. Entsprechend muss eine gelingende Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger auch diese verschiedenen Einflussfaktoren und die jeweils ganz persönliche Situation in den Blick nehmen.

#### 3.4.4 Wie kann das Belastungserleben positiv beeinflusst werden?

Studien zu den gesundheitlichen Beeinträchtigungen pflegender An- und Zugehöriger von Menschen mit Demenz belegen den Bedarf an effektiven Konzepten für ihre Unterstützung und Entlastung. Entsprechend fordern alle nationalen und internationalen medizinischen Leitlinien, dass eine adäquate Beratung und Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger ein integraler Bestandteil der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Demenz sein sollte (z. B. DEGAM 2018[48]; AWMF 2016[5]). Und tatsächlich sind in der Vergangenheit bereits viele unterschiedliche Angebote entwickelt, auf ihre Wirksamkeit hin überprüft und etabliert worden: Diese reichen von der Beratung pflegender Angehöriger über Schulungskurse bis hin zu psychotherapeutischen Interventionen (↘ **Tabelle 1**).

In wissenschaftlichen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass psychotherapeutische Verfahren, Methoden und Techniken auf das Belastungserleben von An- und Zugehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegen, positiv wirken. Festgestellt werden konnte, dass Verhaltensmanagementansätze, die sechs oder mehr Stunden in Anspruch nehmen, einen positiven Effekt auf die psychische Gesundheit pflegender An- und Zugehöriger haben. Einzeltherapien waren dabei wirksamer als Gruppeninterventionen [206]. Auch die folgenden Maßnahmen tragen zur Verringerung von negativen Stress und zur Verbesserung des Wohlbefindens pflegender An- und Zugehöriger bei [66]:

- Trainingsprogramme zum Verhaltens-, Depressions-, und Ärgermanagement,
- kognitive-behaviorale Therapien,
- individuelle Beratung,
- Besuch von Selbsthilfegruppen.

**Tabelle 1**  
**Interventionen zur Verringerung des Belastungsempfindens pflegender Angehöriger**

„Psychologische“ Verfahren z. B. individuelle Verhaltensmanagementansätze
Trainingsmaßnahmen zu Verhaltens-, Depressions-, und Ärgermanagement
Kognitiv-behaviorale Therapie
Individuelle Beratung
Besuch von Selbsthilfegruppen
Kognitive Umstrukturierung (kognitive Verhaltenstherapie)
Edukative Interventionen
Telefonbasierte Interventionen
Meditationsbasierte Interventionen
Psychoziale Maßnahmen (computervermittelt)

Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an AWMF, 2016

Die Vermittlung von Informationen über die Erkrankung ist ebenso wichtiger Bestandteil der kognitivverhaltenstherapeutischen Arbeit mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Darüber hinaus beinhalten diese Ansätze vor allem folgende hilfreiche Strategien: das aktive Einbeziehen der Angehörigen durch Verhaltensübungen, die Anwendung von Rollenspielen und das Einüben von Pflegefähigkeiten. Interventionen, die einen positiven Einfluss auf die depressive Symptomatik und das Belastungserleben der Angehörigen bewirken können, basieren meist auf Prinzipien der kognitiv-behavioralen Verhaltenstherapie (KVT). Auch familienbasierte Interventionen zur Stärkung der sozialen Unterstützung zeigen gute Effekte [206].

Eine gute Strategie der Begleitung scheint zu sein, unangenehme, irrationale Gedanken zu entlarven und damit unangemessene Gefühle und Reaktionen zu kontrollieren. Diese Intervention der kognitiven Verhaltenstherapie zeigt sich als besonders hilfreich [184]. Außerdem konnte gezeigt werden, dass ein kognitivverhaltenstherapeutisches Gruppenkonzept, welches neben den genannten Strategien auch kognitive und emotionsorientierte Interventionen beinhaltet, sich nicht nur positiv auf die Gesundheit der Angehörigen auswirkt, sondern darüber hinaus den Einzug des Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim verzögert [238].

Eine Cochrane-Metaanalyse bestätigte die Wirksamkeit der kognitiven Umstrukturierung (cognitive reframing) bei pflegenden Angehörigen bezogen auf das Risiko, selbst psychisch zu erkranken. Insbesondere werden positive Effekte bezogen auf die Reduzierung von Ängsten, Depression und subjektivem Stress festgestellt [227]. Eine andere Metaanalyse bestätigt die Wirksamkeit von edukativen und gruppenbasierten unterstützenden Interventionen bezogen auf depressive Symptome bei pflegenden Angehörigen, die Menschen mit Demenz pflegen [222].

Des Weiteren konnte in Studien bestätigt werden, dass sich Angehörigen-Gruppen positiv auf das psychische Wohlbefinden der Teilnehmenden auswirken [41]. Ebenso zeigten telefonbasierte Interventionen positive Effekte: Psychische Belastungen und depressive Symptome von pflegenden Angehörigen konnten verringert werden [15, 40]. Auch computervermittelte Interventionen haben positive Effekte auf Angst, Depression und Stress von pflegenden Angehörigen [149].

Zur Stärkung der psychischen und physischen Gesundheit von pflegenden Angehörigen, der Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und damit zur Stabilisierung häuslicher Pflege bieten auch die **soziale Pflegeversicherung** und die **gesetzliche Krankenversicherung** eine Reihe von Leistungen an, die Aspekte wie Schulung und das „Auszeit-Nehmen“ von den Aufgaben der Pflege aufgreifen [76]. Pflegenden Angehörige haben z. B. Anspruch auf **Pflegezeit** (längere berufliche Auszeit), **Familienpflegezeit** (Stunden reduzieren) und **Pflegeunterstützungsgeld** (kurzfristige Freistellung, einmalig oder für einen Zeitraum von maximal zehn Arbeitstagen im Fall einer akut aufgetretenen Pflegesituation).

Die Pflegekassen bieten darüber hinaus gemäß § 45 SGB XI **unentgeltliche Pflegekurse** für pflegende An- und Zugehörige und andere an einer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit interessierte Personen an. Dort werden die für die Pflege zu Hause notwendigen Kenntnisse vermittelt. Auch die Unterstützung bei seelischer und körperlicher Belastung, der Abbau von Versagensängsten, der Erfahrungsaustausch der Pflegepersonen untereinander, die Beratung über Pflegehilfsmittel und Rehabilitationsleistungen können in solchen Kursen thematisiert werden. Auf Wunsch findet die Schulung in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen statt, z. B. dann, wenn eine Anleitung zum Einsatz von Hilfsmitteln oder für bestimmte Pflegetätigkeiten gewünscht wird.

Nähere Informationen zu den einzelnen Leistungen der sozialen Pflegeversicherung und den Anspruchsvoraussetzungen sind auf der Seite des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) abrufbar [34]. Aber auch Beratungsstellen, Pflegekassen und Pflegestützpunkte informieren ausführlich über diese Leistungen und deren Kombinationsmöglichkeiten.



### **Rehabilitation pflegender Angehöriger**

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz kommen häufig an ihre physischen und psychischen Grenzen; seelische Beschwerden, wie Störungen des Schlafs, starke Erschöpfung bis hin zu manifesten Depressionen, können auftreten. Diese können im Einzelfall eine stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationsleistung begründen. Um den Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen durch pflegende Angehörige (im Sinne von § 16 Abs. 5 SGB X) und damit letztlich die Inanspruchnahme zu stärken, besteht seit 1. Januar 2019 die Möglichkeit, dass bei vorliegender medizinischer Indikation die Rehabilitation grundsätzlich stationär durchgeführt werden kann (auch wenn dies ambulant möglich wäre), denn oftmals gelingt die Rehabilitation erst, wenn tatsächlich auch ein räumlicher Abstand zur häuslichen Pflegesituation und den damit einhergehenden Belastungen besteht. Es gibt dabei grundsätzlich die Möglichkeit der Mitnahme des pflegebedürftigen Menschen in die Rehabilitationseinrichtung selbst oder in eine Einrichtung der Kurzzeitpflege, sofern der Pflegebedürftige mindestens Pflegegrad 1 hat. Das entscheidet der pflegende Angehörige gemeinsam mit dem pflegebedürftigen Menschen. Erfolgt eine Mitaufnahme des Pflegebedürftigen in dieselbe Rehabilitationseinrichtung, besteht ein Anspruch auf die Versorgung des Pflegebedürftigen gegenüber der Krankasse des pflegenden Angehörigen. Wird alternativ die Versorgung des pflegebedürftigen Menschen über eine Kurzzeitpfleeinrichtung sichergestellt, koordiniert die Krankenkasse des pflegenden Angehörigen gemeinsam mit der Pflegekasse des Pflegebedürftigen die erforderliche Versorgung.

Da bisher keine Vorgaben oder Standards für diesen Leistungsbereich bestehen, wurden vielerorts einrichtungsspezifische Gesamtkonzepte für Vorsorge- und Rehabilitation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz entwickelt oder bereits etablierte Behandlungskonzepte ergänzt. Schwerpunkte lagen in den Indikationen Geriatrie und Psychosomatik [92, 93].

Hertle et al. [92, 93] konnten im Rahmen einer Untersuchung 53 Rehabilitationseinrichtungen ermitteln, die auch eine Mitversorgung der zu Pflegenden ermöglichen. Die Unterbringung der pflegebedürftigen Menschen erfolgt überwiegend innerhalb der Rehabilitations- und Vorsorgeeinrichtungen, seltener extern in einer Einrichtung der Kurzzeitpflege. Nicht immer werden jedoch auch pflegebedürftige Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf aufgenommen; und nicht immer kann zwischen einer gemeinsamen oder getrennten Unterbringung ausgewählt werden.



## IM FOKUS

## Erfahrungen mit einem Rehabilitationsangebot für pflegende An- und Zugehörige

Frau M. (69 Jahre) pflegt ihren 75-jährigen Mann mit mittelschwerer Alzheimer-Krankheit in der vertrauten gemeinsamen Lebensumgebung.

### Wie haben Sie vom spezialisierten Rehabilitationsangebot hier in der Klinik in Ratzeburg erfahren?

Zuerst hat mir mein Hausarzt gesagt, dass ich als pflegende Angehörige eine Reha machen kann. Dann habe ich mit meiner Tochter im Internet geguckt und das spezielle Reha-Angebot für pflegende Angehörige gefunden. Da kann man den Demenzkranken auch mitbringen.

### Welche Beschwerden hatten Sie?

Ich konnte nicht mehr einschlafen oder durchschlafen und war reizbar und nervös. Meine ganze Gelassenheit war weg. Und ich war eigentlich nur noch bedrückt und traurig, konnte mich über nichts mehr freuen. Ich hatte keinen Hunger mehr, habe Bluthochdruck bekommen.

### Welche Erwartungen hatten Sie an Ihre Behandlung im Alzheimer Therapiezentrum in Ratzeburg?

Ich habe mich darauf gefreut, mich mit anderen auszutauschen und mich mal so richtig zu erholen.

### Welche Therapien halten Sie für besonders wichtig, haben vielleicht bereits zu einer Verbesserung Ihrer Beschwerden geführt?

Vor allem konnte ich endlich schlafen, ohne mir Sorgen machen zu müssen und ohne ständig von meinem Mann geweckt zu werden. Das hat dazu geführt, dass ich endlich wieder über mich und meine Situation nachdenken konnte. Die psychotherapeutischen Einzelgespräche und die moderierten Gruppengespräche haben mir dabei sehr geholfen. Und die Demenzschulungen waren für mich so etwas wie ein Augenöffner: Ich habe viel gelernt über den richtigen Umgang mit meinem Mann und konnte ihn und seine Situation besser verstehen. Ich habe in der Gruppe auch viel über die Entlastungsangebote der Pflegeversicherung erfahren, von denen ich gar nichts wusste. Ich war aber nicht die Einzige! Und in den Einzelgesprächen habe ich mit der Sozialarbeiterin gleich Termine mit einer Tagespflege an meinem Wohnort ausgemacht, damit ich gleich nach unserer Rückkehr umsetzen kann, was ich mir vorgenommen habe: Ich will nicht mehr länger unter unserer Situation so leiden!

### Ist es Ihnen wichtig, dass Ihr Mann bei Ihnen ist?

Ja, also ohne meinen Mann wäre ich gar nicht zu einer Reha gegangen. Da hätte ich immer das Gefühl gehabt, ihn im Stich zu lassen, um eine schöne Zeit für mich zu haben.



## IM FOKUS

### Wie ist Ihr Mann untergebracht?

Im Angehörigenbegleitbereich, er wohnt dort und wird da auch versorgt und beschäftigt. Ich kann ihn aber immer besuchen, wenn ich will.

### Welchen Eindruck haben Sie von der Betreuung Ihres Mannes?

Zuerst hatte ich Angst, dass man sich nicht richtig um ihn kümmert, so wie ich das mache und wie er es gewohnt ist. Ich dachte, er wird ganz traurig oder ängstlich oder will dort nicht sein. Aber nach ein paar Tagen habe ich gemerkt, dass er sich wohlfühlt und gut versorgt ist. Das hat mir ein sehr gutes Gefühl gegeben. Und ich muss kein schlechtes Gewissen ihm gegenüber haben.

### Was raten Sie anderen pflegenden Angehörigen?

Auf jeden Fall eine Reha zu machen, egal ob mit oder ohne den Demenzkranken. Wichtig ist, dass man sich traut, also dass man vor sich selbst und vor den anderen zugeben kann, dass man am Ende ist und Erholung und eine Auszeit braucht. Und dass man einfach eine Anleitung für den Umgang mit dem Demenzkranken und eine neue Vorstellung von seinem eigenen Leben bekommt.

**Geriatrische Rehabilitationseinrichtungen** haben in der Regel gute Voraussetzungen, um Menschen mit einer Demenz mit aufnehmen zu können. Alle Therapiebereiche einschließlich der Pflege verfügen über viel Erfahrung im Umgang mit Menschen mit einer Demenz, und meist ist auch eine Unterbringung im selben Zimmer möglich.

Der Bericht des Instituts für Qualität und Patientensicherheit (BQS-Instituts) erkannte jedoch auch Barrieren (z. B. Informationsdefizite) beim Zugang zu Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen für pflegende Angehörige und unzureichende Belege für ihre Wirksamkeit. Im Bericht findet sich eine Aufstellung der identifizierten Einrichtungen mit ihren Kontaktdaten [92, 93].

### 3.4.5 Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Obwohl es viele unterschiedlich ausgerichtete Unterstützungs- und Entlastungsangebote gibt, deren Wirksamkeit bestätigt werden kann, nutzen pflegende An- und Zugehörige diese nur in einem geringen Maße. Das gilt auch für die Unterstützungsleistungen der sozialen Pflegeversicherung [95, 187]. Auffallend wenig genutzt werden die Schulungskurse nach § 45 SGB XI. Laut der BARMER-Versichertenbefragung 2018 wissen 20,6 Prozent der befragten Hauptpflegepersonen nicht, dass es solche Schulungskurse überhaupt gibt [187]. Entsprechend gering fällt damit auch die tatsächliche Inanspruch-

nahme aus: Nur 0,7 bis 2,5 Prozent der Hauptpflegepersonen der BARMER-Versichertenbefragung gaben an, in den vergangenen sechs Monaten an einem Schulungskurs teilgenommen zu haben [187].

Vergegenwärtigt man sich die Belastungen, denen pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz ausgesetzt sind, verwundert dieses Ergebnis wenig. An- und Zugehörige benötigen Ressourcen, um ihre belastende Situation zu bewältigen. Sie verfügen aber gleichzeitig nicht über die notwendigen Voraussetzungen, um diese Ressourcen zu nutzen. Zum Beispiel mangelt es an Zeit, die notwendig ist, um sich über alternative Unterstützungsangebote zu informieren und um die notwendigen Schritte für eine tatsächliche Inanspruchnahme unternehmen zu können. Fragt man pflegende Angehörige nach den Barrieren, die aus ihrer Sicht einer Inanspruchnahme im Wege stehen, dann werden nicht nur mangelnde zeitliche Ressourcen genannt, sondern auch mangelnde Informationen über verfügbare Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten [95, 187]. Hinzu kommen Akzeptanzprobleme von Unterstützungsangeboten als wesentliche Barriere ihrer Inanspruchnahme [95].

### 3.4.6 Beratung und Begleitung

Gesteigert werden kann die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch An- und Zugehörige, wenn die Beratung und Fallbegleitung weiter gefördert werden, Betroffene zielgerichtet informiert und die Akzeptanz der Angebote gestärkt werden [48, 228]. Das meint auch Birgitta Neumann vom Demenznetzwerk des Landes Brandenburg:

*„Menschen mit Demenz brauchen eine Begleitung in ihrem Alltag, denn sie fallen durch die Erkrankung Demenz aus ihrer Welt, und sie immer wieder zurückzuholen, kostet Energie. Das System ist gut mit Entlastungsmöglichkeiten ausgestattet, aber viele An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz wissen das nicht. Daher ist ihre Aufklärung und Beratung eine wichtige Aufgabe.“*

Für die professionelle Beratung und Begleitung von An- und Zugehörigen sind aus ihrer Sicht drei Dinge von Bedeutung:

*„Man muss eine Beziehung zum Ratsuchenden aufbauen können. Beratung ist ein Prozess, an dem man länger dran bleiben muss. Dann kann man An- und Zugehörige auch vom Nutzen vorhandener Unterstützungsmöglichkeiten überzeugen. Die Erfahrung zeigt, dass dann auch Schulungskurse angenommen werden. Und in diesen Schulungskursen fällt dann oft der Groschen. Wir brauchen zweitens eine andere Art von Beratung, nämlich eine Beratung, die die ganze Familie im Sinne eines Case Managements in den Blick nimmt. Und grundsätzlich brauchen wir auch eine präventive Beratung, für das Älterwerden insgesamt, damit z. B. Pflegebedürftigkeit oder Überlastung durch Pflege vorn herein vermieden werden können.“*

In die Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz sind zahlreiche Professionen eingebunden: Ärztinnen und Ärzte, ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen, Kranken- und Pflegekassen, der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) mit seinem Begutachtungs- und Beratungsauftrag sowie therapeutisches Fachpersonal. Viele dieser Akteure, insbesondere haus- und fachärztliches Personal kennen sowohl den Menschen mit Demenz als auch seine An- und Zugehörigen und haben durch kontinuierlichen Kontakt eine Beziehung zu ihnen aufgebaut. Sie kennen die Situation vor Ort – das gilt vor allem für ambulante Pflegedienste – und sie haben gleichzeitig aufgrund ihrer professionellen Autorität die Möglichkeit, die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige anzuregen und zu fördern. Die genannten Professionen sind daher umso mehr gefragt, im Rahmen ihres jeweiligen Versorgungsauftrags immer auch für die Probleme der An- und Zugehörigen wachsam zu sein, zu erkennen, wann Hilfe notwendig ist und zu wissen, welche Unterstützungsangebote sinnvoll sind, um Betroffene entlasten zu können.

Oftmals sind auch professionelle Akteure in der Praxis mitunter mit vielen, zum Teil verwirrenden und widersprüchlichen Belastungsschilderungen durch An- und Zugehörige konfrontiert und fühlen sich nicht selten überfordert, um kompetent zu beraten und zu unterstützen. Das Wissen über dieses Thema sollte daher als eine Schlüsselkompetenz in Fortbildungen aller Professionen, die in irgendeiner Weise in die Versorgung von Menschen mit Demenz eingebunden sind, integriert werden: *„Auch Profis haben Beratungsbedarf“*, sagt Birgitta Neumann.

Für den Unterstützungs- und Beratungsprozess ist es wichtig, Belastungssituationen zu erkennen und einzuordnen. Hierfür eignen sich evaluierte und praktikable Assessmentinstrumente zur Erfassung des subjektiven Belastungserlebens pflegender An- und Zugehöriger. Mittelweile gibt es eine ganze Reihe entsprechender Erhebungsinstrumente. Im deutschsprachigen Raum haben sich vor allem zwei Instrumente zur Erfassung des Belastungserlebens etabliert: Die „Häusliche Pflegeskala“ [75] und das „Berliner Inventar zum Belastungserleben pflegender Angehöriger“ [71, 189, 247]).

Ein wesentlicher Vorteil in der Anwendung solcher Instrumente besteht vor allem darin, dass im Rahmen eines Case Managements (z. B. in der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI) im Zeitverlauf die Wirksamkeit empfohlener bzw. initiiertes Unterstützungs- und Entlastungsleistungen nachvollzogen werden kann. Gleichzeitig liefert die Anwendung solcher Instrumente eine fundierte Grundlage, um auch in komplexen und nicht auf Anhieb durchschaubaren Situationen beurteilen zu können, ob die Pflege des Menschen mit Demenz sichergestellt ist.

Nicht immer gibt es jedoch Zeit und Raum, um ein ausführliches Assessment durchzuführen. Dann kann es sinnvoll sein, Betroffene anhand weniger

Schlüsselfragen zu ihrem Erleben der Pflegesituation zu befragen. Solche Schlüsselfragen können z. B. sein:

- Was ist für Sie in der gegenwärtigen Situation besonders belastend?
- Was hilft Ihnen? Was erleben Sie als positiv?
- Welche Verhaltenssymptome bereiten besondere Belastungen (Aggressivität, Wutanfälle, Kneifen, Schreien, Schlagen, Stereotypien, Gedächtnisproblem etc.)?
- Welche persönlichen Einschränkungen erleben Sie und wie belastet fühlen Sie sich dadurch? (Haben Sie Rückzugsmöglichkeiten, Zeit für Ihre Hobbies, Zeit für Gesundheit?)
- Werden Sie unterstützt durch Ihr soziales Umfeld (Familie etc.)? (Andere verstehen die Krankheit nicht; wenig Anerkennung, Kampf mit Behörden und Institutionen; Fühlen Sie sich allein gelassen?)

Anhand solcher Fragen kann es gelingen, als Außenstehende einen tieferen Eindruck von der Pflegesituation zu gewinnen. Die Medizinischen Dienste berichten aus der Praxis, dass gerade der Zugang über solche Fragen zum subjektiven Erleben der Pflegeperson Merkmale der häuslichen Pflegesituation sichtbar macht, die ansonsten verborgen bleiben. Auch Pflegediensten ermöglicht dieser Perspektivwechsel eine Grundlage für eine gute pflegfachliche Unterstützung Betroffener, um z. B. Tipps zum Umgang mit psychischen Verhaltenssymptomen zu geben. „*Was ist die größte Belastung?*“ ist eine gute Frage, anhand der man herausarbeiten kann, welche Unterstützungsmöglichkeiten die richtigen sind“, sagt Birgitta Neumann vom Kompetenzzentrum Demenz des Landes Brandenburg. Sie sagt auch:

*„Beratung ist keine Einbahnstraße. Wenn die Lösung das Heim ist, dann kann man als Beratungsperson darauf hinweisen, dass es möglich ist, auch aus einem Pflegeheim wieder auszuziehen.“*

Um die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen zu fördern, hilft es, wenn sich die unterschiedlichen Professionen miteinander austauschen. Sie behandeln, versorgen, beraten und begleiten Menschen mit Demenz und ihre Familien, ohne mit den anderen Akteuren in Kontakt zu treten. Gleichwohl liegt gerade in der Multiprofessionalität eine wesentliche Stärke für eine Förderung der Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen durch Angehörige, die es in diesem Sinne zu nutzen gilt. Die mancherorts etablierten Demenz-Netzwerke oder -Allianzen könnten hier als gute Beispiele dienen. „*Die Koordinierung könnten die ambulanten Pflegedienste übernehmen. Dies ist eine wichtige Aufgabe, die jedoch nicht wahrgenommen wird*“, findet Birgitta Neumann.

Es gibt bisher keine eindeutigen wissenschaftlichen Belege für die Wirksamkeit von Beratungsangeboten für pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz. Aber oftmals ist das Erfahrungswissen engagierter Praktiker mindestens ebenso viel wert. Birgitta Neumann sagt dazu:

*„In der Unterstützung und Beratung von An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz geht es darum, ihnen zu helfen, wie sie gelassen mit der Situation umgehen, und ihnen zu zeigen, dass es Lösungen gibt. Es gibt nämlich Lösungen. Das Gefühl zu haben, die Situation sei ausweglos, ist das eigentlich belastende. Wenn man Lösungen findet, dann kann man auch Freude im Umgang mit seinem Angehörigen mit Demenz erleben. Man weiß zwar nicht immer, was man geleistet hat, aber man weiß, dass man etwas geleistet hat. Menschen mit Demenz brauchen andere Menschen, um Wohlbefinden zu erreichen. Und wenn man als An- oder Zugehöriger das schafft, dann ist das etwas Großes, was erfüllend sein kann.“*





## IM FOKUS


## Praxistipps für An-und Zugehörige

Weitere Informationen finden Sie unter:

- **Wegweiser Demenz:** Der Wegweiser Demenz wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend herausgegeben. Hier kann man eine Vielzahl von Informationen zum Thema Demenz sowie zu Hilfsangeboten vor Ort erhalten. (↘ [www.wegweiser-demenz.de](http://www.wegweiser-demenz.de))
- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.:** Bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erhält man Informationen, Tipps und Adressen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. Alzheimer Telefon 030 - 259 37 95 14 oder 01803 - 17 10 17 (↘ [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de))
- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO):** Bei der BAGSO sind u. a. Informationen und Broschüren zu den Themenfeldern Pflege und Gesundheit zu finden. (↘ [www.bagso.de](http://www.bagso.de))
- **Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP):** Hier finden pflegende Angehörige praxisrelevante Ratgeber und Hilfen rund um das Thema Pflege. Über die Datenbank Pflegeberatung können nicht-kommerzielle Beratungsangebote gesucht werden. (↘ [www.zqp.de](http://www.zqp.de))
- **Demenz Leitlinie:** Auf dieser Internetseite finden Betroffene und Angehörige Informationen zum Thema Demenz in laien-verständlicher Sprache. (↘ [www.demenz-leitlinien.de](http://www.demenz-leitlinien.de))
- **Ehrenamtliche Helfer** (↘ [www.pflegebegleiter.de](http://www.pflegebegleiter.de))
- **Psychologische Online-Beratung speziell für pflegende Angehörige** (↘ [www.pflegen-und-leben.de](http://www.pflegen-und-leben.de))
- **Bundesministerium für Gesundheit:** Nähere Informationen zu den Leistungen der Pflege- und Krankenversicherung sowie zu den Anspruchsvoraussetzungen sind auf der Website erhältlich. (↘ [www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de))
- Das europäische Projekt **RHAPSODY** (Research to Access Policies and Strategies for Dementia in the Young), bei dem u. a. auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) beteiligt war, umfasst u. a. einen Online-Ratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz: Der Ratgeber ist auf den Internetseiten der DALzG unter ↘ [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) erhältlich. Er enthält u. a. Informationen zu medizinischen Aspekten der Demenz im jüngeren Lebensalter, zu rechtlichen Fragen sowie zu hilfreichen Strategien der Selbstfürsorge.





A woman with short, wet hair is smiling and looking down towards the water. She is wearing a patterned, orange-brown top. The background is a body of blue water with ripples.

Ich kann nicht mehr rechnen, und ich vergesse  
~~ganz viel~~ ganz viel, aber ich bin jeden Tag  
im Wald. Ich fühle mich da einfach  
total wohl. Zum Beispiel denke ich mir  
Geschichten aus, höre den Vögeln ~~zu~~ zu  
oder beobachte kleine Tiere.

Ich mache einfach etwas ganz anderes,  
~~ab~~ abseits des geraden Weges, würde  
ich dazu sagen. Sachen, die für mich  
gut sind, die für mich einen Sinn ergeben.



# Professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz

Die professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz umfasst die medizinische Therapie, eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Pflege und Betreuung sowie die Behandlung durch therapeutisches Personal im Rahmen der Heilmitteltherapie (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie) zu Hause sowie im Krankenhaus, in Rehabilitationseinrichtungen und palliativen Einrichtungen.

Grundlage dafür ist ein **Gesamtbehandlungsplan**, der nicht-medikamentöse und medikamentöse Interventionen beinhaltet und der sowohl die Betroffenen als auch ihre An- und Zugehörigen, aber auch alle beteiligten Berufsgruppen einbezieht. Die professionelle Versorgung ist aufgrund variabler Symptom- und Problemkonstellationen individualisiert zu gestalten und muss auf die progrediente Veränderung der Erkrankungsschwere abgestimmt sein. Dies setzt das Einverständnis des Menschen mit Demenz bzw. seiner betreuenden Person voraus. Es sei denn, es besteht eine möglich krankheitsbedingte akute Selbst- oder Fremdgefährdungssituation.

Der Mensch mit Demenz und ggf. die juristische Vertretungsperson sollen über Therapiemöglichkeiten, zu erwartende Effekte, Nutzen und Risiken aufgeklärt werden. Bei Vorliegen einer Patientenverfügung sind die dort angegebenen Verfahrensweisen bindend für die Therapie. Bei den Therapieentscheidungen sind Wirksamkeit, Nutzen-Risiko-Abwägungen, Kosten sowie Verfügbarkeit von Verfahren und Ressourcen relevant [5].

---

## 4.1 Haus- und fachärztliche Versorgung

Die hausärztliche Praxis ist meist die erste Anlaufadresse der Patienten. Viele ältere Menschen kennen ihre Hausärztin bzw. ihren Hausarzt über einen langen Zeitraum. Das ist besonders dann von Vorteil, wenn sie bemerken, dass sich ihre geistige Leistungsfähigkeit verändert. Hausärzte können daher häufig sehr gut einschätzen, wie sich die körperliche und geistige Verfassung ihrer Patienten über die Jahre verändert. Zudem haben viele Menschen weniger Hemmungen, sich dem Arzt ihres Vertrauens mitzuteilen.

Wenn bestimmte Anzeichen auf eine Demenz hindeuten, sollte die Hausärztin oder der Hausarzt aufgesucht werden. Vor allen weiteren diagnostischen Schritten folgt ein ausführliches Gespräch und ggf. ein hausärztliches geriatrisches Basisassessment (➤ **Kapitel 2**). Gespräch und Assessment dienen der Hausärztin oder dem Hausarzt auch zur Einschätzung der Kognition. Bei Bedarf werden in diese erste diagnostische Ebene auch An- und Zugehörige einbezogen, die von ihren Wahrnehmungen berichten können. Gerade wenn Menschen in einer frühen Phase der Demenz eigene Defizite selbst nicht wahrnehmen können, diese aus Scham zu leugnen oder überspielen versu-

chen, können An- und Zugehörige durch Schilderung ihrer Beobachtungen zu einer frühzeitigen Diagnosestellung beitragen.

Über das weitere Vorgehen, über mögliche Diagnoseverfahren, Therapien oder Medikamente wird gemeinsam beraten. Hausärzte können beispielsweise eine ambulante Demenz-Testung in einer neurologischen Praxis oder in einer Gedächtnissprechstunde/-ambulanz (Memory Clinic) und damit eine diagnostische Abklärung veranlassen. Die Hausärztin oder der Hausarzt bleibt aber auch nach der Diagnosestellung meist erste Ansprechperson für Menschen mit Demenz. Ergänzend kann jedoch immer wieder Unterstützung durch Spezialisten eingeholt oder eine kontinuierliche fachärztliche Mitbehandlung erfolgen. So verwundert es nicht, dass in rund 60 Prozent der Fälle die Erstdiagnose Demenz von Hausärzten und in nur knapp 10 Prozent der Fälle von Neurologen/Psychiatern ohne hausärztliche Mitbehandlung gestellt wird. Gleichwohl nimmt nach Erstdiagnose die Überweisungshäufigkeit zu Neurologen/Psychiatern deutlich zu [224]. Daneben kommt es auch immer wieder vor, dass bei stationären Krankenhausbehandlungen aufgrund akuter somatischer Gesundheitsprobleme die Verdachtsdiagnose Demenz gestellt wird und eine weitere Abklärung erfolgt oder zumindest veranlasst wird.

Für Patienten mit Demenz oder Verdacht auf eine Demenz können Hausärzte ohne spezifische geriatrische Zusatzqualifikationen auch eine Überweisung zu einer **Geriatrischen Schwerpunktpraxis (GSP) oder Geriatrischen Institutsambulanz (GIA)** veranlassen. Seit 1. Juli 2016 können beide Einrichtungen mit ihrer spezifischen geriatrischen Expertise und ihrer multiprofessionellen Struktur die vertragsärztliche Versorgung durch eine spezielle Diagnostik und durch Abgabe von Behandlungsempfehlungen unterstützen [140]. Die spezialisierte geriatrische Diagnostik kommt für Menschen mit Demenz in Betracht, die aufgrund der Art, Schwere und Komplexität ihrer Krankheitsverläufe einen besonders aufwändigen geriatrischen Versorgungsbedarf aufweisen (z. B. bei zusätzlichem Vorliegen multifaktoriell bedingter Gangstörung, Frailty-Syndrom, Dysphagie, Inkontinenz oder chronischem Schmerzsyndrom).

Die spezialisierte geriatrische Diagnostik umfasst weiterführende und über das hausärztliche Basisassessment hinausgehende geriatrische Assessments zur Selbstversorgungsfähigkeit des Patienten, Mobilität, Kognition, Emotion, Ernährung, Schmerz und instrumentellen Alltagsaktivitäten. Darüber hinaus ermitteln die Ärzte relevante Kontextfaktoren anhand eines Sozialassessments in mindestens fünf Bereichen (z. B. soziales Umfeld, Wohnumfeld, häusliche/außerhäusliche Aktivitäten, Pflegebedarf, Hilfsmittelbedarf). Funktionsstörungen und Risiken sollen bei Bedarf durch syndrombezogene geriatrische Untersuchungen oder vertiefende Assessmentverfahren erfasst werden. All diese Informationen münden in einen schriftlichen Behandlungsplan zur Umsetzung durch die hausärztliche Praxis. Unter Berücksichtigung der Erkrankung und der Lebenssituation des Betroffenen werden allgemeine

und persönliche individuelle Behandlungsziele definiert. Auch werden Empfehlungen für eine medikamentöse Therapie, zu Heil- und Hilfsmitteln sowie zu erforderlichen Rehabilitationsmaßnahmen formuliert. Zudem schließt der Behandlungsplan auch Empfehlungen zur ggf. notwendigen weiteren Diagnostik und Überwachung ein.

Sechs Monate nachdem die formalen Voraussetzungen für ihre Arbeit geschaffen wurden, gab es in Deutschland bereits rund 250 Geriatrische Schwerpunktpraxen und 20 Geriatrische Institutsambulanzen. Wann ein flächendeckendes Angebot verfügbar sein wird, wie umfänglich es genutzt werden wird, und welche Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz diese beiden neuen ambulanten Versorgungsangebote bewirken werden, kann derzeit jedoch noch nicht sicher abgeschätzt werden [174].

Kontaktdaten für entsprechende Einrichtungen können bei den Kassenärztlichen Vereinigungen vor Ort erfragt werden.

Insgesamt erfordert die hausärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz viel Einfühlungsvermögen. Die Hausarztpraxis muss sich auf die individuellen und sich teils plötzlich variierenden Bedarfe von Menschen mit Demenz einstellen. Dies erfordert auch höhere Zeitaufwände, viel Engagement und eine besonders sensible und stabilisierende Kommunikation und Gesprächsführung [70, 233].

Menschen mit Demenz haben meist aufgrund ihres höheren Lebensalters mehrere zumeist chronische Erkrankungen (Multimorbidität). Die hausärztliche Versorgung umfasst daher auch die Behandlung dieser Begleiterkrankungen wie z. B. Erkrankungen des Bewegungsapparates oder Herz-, Kreislaufkrankungen. Zudem haben Menschen allein aufgrund ihrer Demenz höhere Risiken für Fehl- und Mangelernährung, Stürze, sturzbedingte Frakturen und Depressionen, was höhere Versorgungsaufwände begründet. Eine weitere wichtige Aufgabe von Hausärzten ist es, die An- und Zugehörigen zu begleiten und zu beraten und eine ggf. bestehende rechtliche Betreuung zu berücksichtigen [47].

Die Inanspruchnahme von Haus- und Fachärzten steigt zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einer Demenz deutlich an und geht auch danach kaum zurück. Nur rund ein Drittel der Menschen mit Demenz hat im Jahr der Diagnosestellung Kontakt zu einem Neurologen und/oder Psychiater, und bei weniger als 15 Prozent erfolgte eine Bildgebung zur Absicherung der Diagnose [224]. In diesem Zusammenhang werden in der Literatur Barrieren für eine frühe Diagnosestellung beschrieben: Wahrnehmung mangelnder therapeutischer Wirksamkeit, aufwändige Differentialdiagnostik, unklare Behandlungspfade, konfliktträchtige Rollenkonstellationen sowie unzureichende Honorierung und fehlende Anreize [233]. Haus- und Fachärzte scheinen diese Hindernisse zudem unterschiedlich wahrzunehmen und auch unterschiedlich

mit ihnen umzugehen, mehrheitlich sind sie zurückhaltend. Auch Resignation und Hemmungen in der Betreuung von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen spielen eine Rolle [233].

Hilfreich ist die leitliniengestützte Diagnostik [224], damit unter anderem eine Unterversorgung mit Antidementiva zur Verlangsamung des Fortschreitens der Alzheimer-Demenz und eine Über-/Fehlversorgung mit sedierenden Medikamenten (z. B. Neuroleptika, Benzodiazepine und Z-Substanzen) [73] vermieden werden kann. Menschen mit Demenz scheinen im Sinne geringerer Pflegebedürftigkeits- und Mortalitätsrisiken davon zu profitieren, wenn sie ambulant durch Neurologen und Psychiater mitbetreut werden [57]. Hier gibt es noch Möglichkeiten der besseren Vernetzung und Kooperation zwischen den unterschiedlichen Professionen, die in die Versorgung eingebunden sind, wie z. B. ambulanter Pflegedienst, Beratungsinstitutionen, Pflegestützpunkt oder Selbsthilfegruppen. Oftmals reicht es schon aus, Informationen für Betroffene, z. B. über weitere Beratung bei Pflegebedürftigkeit, bereitzuhalten.

Auch für Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen sind neben der hausärztlichen auch weitergehende fachärztliche und zahnärztliche Behandlungen notwendig. Das betrifft nicht nur die Neurologie und Psychiatrie sowie die Zahnheilkunde, sondern sämtliche Bereiche der Versorgung multimorbider Patientinnen und Patienten (z. B. Gynäkologie, Urologie, Orthopädie, HNO, Augenheilkunde). Je weiter die Demenz fortgeschritten ist, desto wichtiger wird eine zugehende Behandlung betroffener Menschen durch Fachärztinnen und Fachärzte in der stationären Langzeitpflege. Auch hier besteht noch Handlungsbedarf [7].

---

## 4.2 Medikamentöse Therapie

### 4.2.1 Verbesserung der Kognition

Primär degenerative Demenzen können derzeit noch nicht kurativ behandelt werden. Die medikamentöse Therapie zielt daher auf eine Verbesserung der Kognition durch symptomatische Beeinflussung der cholinergen und glutamatergen Neurotransmission und Verzögerung der Krankheitsprogression. Dadurch kann wertvolle Lebenszeit ohne oder mit nur geringen Einschränkungen gewonnen werden.

Bei leichten bis mittelschweren Demenzen vom Alzheimer-Typ sind nach wie vor Substanzen aus der Gruppe der **Cholinesterase-Hemmer** (Donepezil, Galantamin, Rivastigmin) die Mittel der Wahl. Sie gleichen das bei der Krankheit

ausgeprägte *cholinerge Defizit* aus, das verantwortlich ist für die Beeinträchtigungen von Lernen und Gedächtnis, aber auch von Wachheit (Vigilanz) und Schlaf-Wach-Rhythmus. Diverse Studien konnten übereinstimmend für diese Substanzen eine signifikante Wirksamkeit auf die Kognition, das klinische Gesamtbild und in der Regel auch auf die „Aktivitäten des täglichen Lebens“ nachweisen.

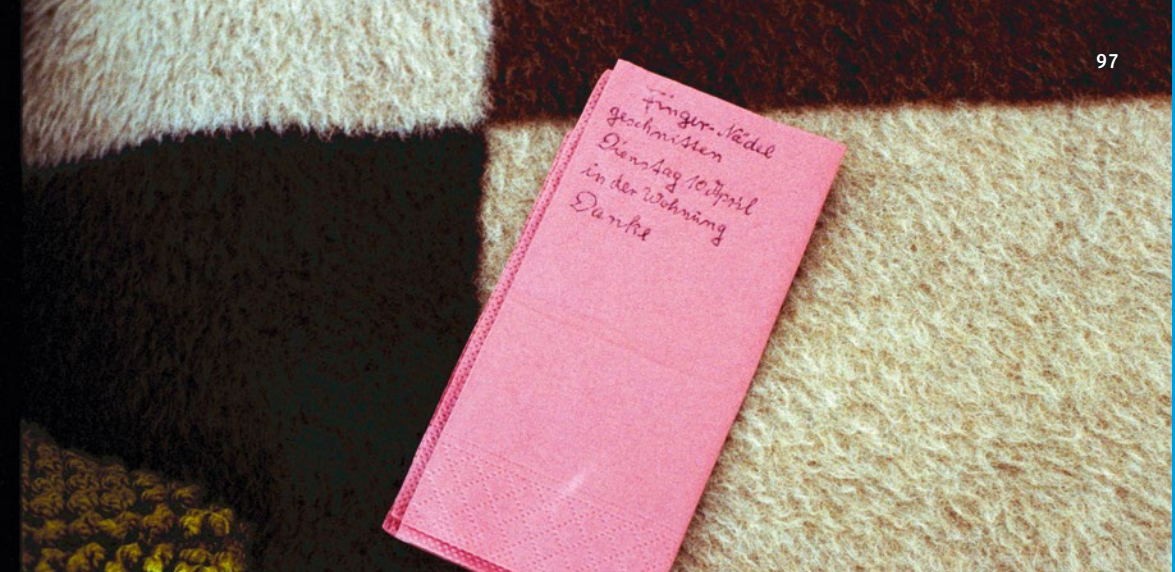
Die Auswahl des Cholinesterase-Hemmers sollte sich primär am Neben- und Wechselwirkungsprofil der Substanz orientieren, da keine ausreichenden Hinweise für klinisch relevante Unterschiede in der Wirksamkeit der verfügbaren Substanzen vorliegen.

Für die Behandlung der moderaten bis schweren Demenz vom Alzheimer Typ ist **Memantine** neu zugelassen. Memantine verbessert bei diesen Schweregraden die Kognition, das klinische Gesamtbild sowie die Aktivitäten des täglichen Lebens und sollte eingesetzt werden. Für alle früheren Indikationen besteht derzeit für Memantine keine Zulassung mehr. Bei leichtgradiger Alzheimer-Demenz ist eine Wirksamkeit von Memantine nicht belegt. Es sollte deshalb zur Behandlung bei leichter Alzheimer-Demenz nicht eingesetzt werden. Grundsätzlich ist eine Kombination von Memantine mit Cholinesterase-Hemmern denkbar.

Bei vaskulären Demenzen sollten immer sowohl die vaskuläre Grundkrankheit als auch die relevanten Risikofaktoren behandelt werden, d. h. gegebenenfalls Antihypertensiva, Cholesterinsenker, ASS etc. gegeben und Risikofaktoren, wenn möglich, ausgeschaltet werden. Es gibt Hinweise für eine Wirksamkeit von **Acetylcholinesterase-Hemmern und Memantine bei vaskulären Demenzen**, insbesondere bei Patienten mit subkortikaler vaskulärer Demenz auf die mentalen Funktionen, die planerisches und zielgerichtetes Handeln ermöglichen (exekutive Funktionen). Im Einzelfall kann eine entsprechende Therapie erwogen werden [215].

**Ginkgo Biloba** wird häufig zur Behandlung einer kognitiven Störung und Demenz eingesetzt. Der Extrakt EGb 761 ist zugelassen zur symptomatischen Behandlung von „hirnorganisch bedingten geistigen Leistungseinbußen bei demenziellen Syndromen“. Es gibt Hinweise für die Wirksamkeit von Ginkgo Biloba EGb 761 auf die kognitiven Funktionen bei Patienten mit leichter bis mittelgradiger Alzheimer-Demenz oder vaskulärer Demenz und nicht-psychotischen Verhaltenssymptomen. Die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft empfiehlt bei Anwendung von Ginkgo-Biloba-Präparaten, zumindest eine eingehende Gerinnungsanamnese zu erheben, da es Hinweise für eine erhöhte Blutungsneigung, z. B. in Kombination mit einem „Von-Willebrand-Jürgens-Syndrom“, einer angeborenen Störung der Blutgerinnung, gibt. Dieses Risiko besteht ebenfalls bei der gleichzeitigen Einnahme von Aspirin.





Eine Therapie der Alzheimer-Demenz mit **Vitamin E** wird wegen mangelnder Belege für die Wirksamkeit und aufgrund des Nebenwirkungsrisikos nicht empfohlen. Ebenfalls keine überzeugende Evidenz gibt es für nichtsteroidale Antiphlogistika (Rofecoxib, Naproxen, Diclofenac, Indomethacin). Eine Behandlung der Alzheimer-Demenz mit diesen Substanzen wird daher nicht empfohlen. Die Belege für eine Wirksamkeit von Piracetam, Nicergolin, Hydergin, Phosphatidylcholin (Lecithin), Nimodipin, Cerebrolysin und Selegilin bei Alzheimer-Demenz ist unzureichend, weshalb eine Behandlung nicht empfohlen wird [5].

#### 4.2.2 Behandlung der Begleitsymptome – psychotrope Medikamente

Neben der Medikation, die sich auf die Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit bezieht, werden die vielfältigen Begleitsymptome einer Demenz, wie Schlafstörungen, Halluzinationen, psychische Verhaltenssymptome (z. B. Agitiertheit, Aggression, Apathie), medikamentös mit verschiedenen psychotropen Medikamenten behandelt.

In der Regel sollten psychotrope Medikamente erst zur Anwendung kommen, wenn mit nicht-medikamentösen Verfahren (↘ Kapitel 4.3) keine ausreichende Besserung der Symptome erreicht werden konnte [5]. Grundlage ist hierfür eine **verstehende Diagnostik**, die auch den Einfluss von Umweltbedingungen und sozialen Beziehungen auf das Verhalten Betroffener berücksichtigt (↘ Kapitel 2.4.6). In Notfallsituationen (Eigen-/Fremdgefährdung) kann im Einzelfall auch eine unmittelbare Versorgung mit psychotropen Medikamenten erforderlich sein.

Zu den psychotropen Medikamenten zählen u. a. **Anxiolytika und Hypnotika** (z. B. Benzodiazepine wie Lorazepam oder Non-Benzodiazepinhypnotika, auch Z-Substanzen genannt, wie Zolpidem Zopiclon), niederpotente Neuroleptika (z. B. Promethazin, Melperon, Pipamperon), die u. a. schlafanstoßend und muskelrelaxierend wirken, Antidepressiva (z. B. Citalopram, Mirtazapin, Ser-

tralin, Venlafaxin, Amitriptylin) und mittel- bis hochpotente Antipsychotika/ Neuroleptika (z. B. Risperidon, Quetiapin, Haloperidol), deren hauptsächliche Indikation Halluzinationen und wahnhaftige Störungen u. a. bei schizophrenen Erkrankungen sind. Risperidon ist auch zugelassen bei anhaltender Aggression bei mäßiger bis schwerer Alzheimer-Demenz. Auch andere Medikamente, die vorrangig zur Behandlung somatischer Erkrankungen gegeben werden, z. B. Antiepileptika, können psychotrope Effekte haben, die bei Menschen mit Demenz therapeutisch genutzt werden können.

Die Gabe von Medikamenten mit psychotroper Wirkung kann bei Menschen mit Demenz gravierende Nebenwirkungen haben. Benzodiazepine und einige Antidepressiva wirken sedierend und können die Sturzgefahr erhöhen. Anticholinerg wirkende Medikamente können die ohnehin schon eingeschränkte kognitive Leistungsfähigkeit weiter mindern. Für einige Substanzgruppen wurde gezeigt, dass die Sterblichkeit ansteigen kann und die Wahrscheinlichkeit für neurologische Erkrankungen (z. B. Schlaganfall) zunimmt [5]. Deshalb müssen bei längerfristigem Einsatz Nutzen und Risiken sorgfältig abgewogen werden. Im Sinne einer **person-zentrierten Pflege** mit dem Ziel einer Stärkung des **Personseins** des Betroffenen sollte die Gabe von Psychopharmaka bei aufforderndem Verhalten nur Ultima Ratio sein. Selbstverständlich ist auch bei der Gabe von Psychopharmaka stets die Perspektive des Menschen mit Demenz zu berücksichtigen, insbesondere bei der Abwägung und Bewertung von gewünschter Wirkung und unerwünschten Nebenwirkungen.

Wenn ein betroffener Mensch den Nutzen eines Medikaments in seiner persönlichen Bewertung geringer einschätzt als die subjektiv empfundenen Nebenwirkungen, so ist das Medikament abzusetzen oder die Medikation anzupassen.

Gerade bei älteren Menschen muss die Gabe von Medikamenten mit psychotroper und besonders mit anticholinergischer Wirkung sorgfältig bezogen auf Nutzen und Risiken abgewogen werden. Trotz möglicher Nebenwirkungen und oft eingeschränkter Wirksamkeit bei der Zielgruppe sind die Verordnungsraten von Medikamenten mit psychotroper Wirkung hoch und insbesondere in der stationären Langzeitpflege weiter ansteigend [107]. Besonders problematisch ist der Einsatz psychotroper Medikamente bei multimorbiden geriatrischen Patienten und wenn die Gabe länger als sechs Wochen erfolgt, u. a. wegen der geänderten Stoffwechselsituation im Alter und den Arzneimittelinteraktionen bei gleichzeitiger Gabe mehrerer Medikamente (Multi-medikation) [198].

In der erstmals 2010 erarbeiteten **PRISCUS-Liste** (von lat. priscus, altherwürdig) sind Pharmaka aufgelistet, die für ältere Menschen potenziell ungeeignet sind. Die Liste wurde im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht und wird unter [www.priscus.net](http://www.priscus.net) regelmäßig aktualisiert. Die Liste führt die wesentlichen Bedenken gegen die Therapie sowie mögliche Alternativen an. Sie

enthält unter anderem zahlreiche Anticholinergika und Sedativa, von denen bekannt ist, dass sie im Alter schlechter vertragen werden. Falls ein Arzneimittel trotzdem verwendet werden soll, werden Maßnahmen empfohlen, um mögliche Risiken zu verringern. Allerdings wird die reine Auflistung von potenziell zu vermeidenden Wirkstoffen zunehmend kritisch diskutiert, weil dadurch die Bedingungen im Einzelfall nicht berücksichtigt werden.

Neuere Instrumente beschreiben auch Kriterien, die bei bestimmten Indikationen alternative Medikamente nahelegen, z. B. die irische **STOPP-Liste** (*Screening Tool of Older People's inappropriate Prescriptions*), die bei der Identifizierung kritischer Arzneimitteltherapien hilft, z. B. bei Schmerzbehandlung, und die dazu dient, inadäquate Therapien zu stoppen [67]. Komplementär zu den STOPP-Kriterien dienen die **START-Kriterien** (*Screening Tool to Alert doctors to Right Treatment*) dazu, eine medikamentöse Untertherapie/Unterversorgung zu erkennen und Indikationen für den Beginn einer Arzneimitteltherapie zu ermitteln. START-Kriterien dienen also der Identifizierung einer fehlenden Therapie bei bestehender Indikation [8].

Abgesehen davon ist jede Medikation gemäß gesetzlicher Vorschrift einwilligungspflichtig (§ 630e Abs. 5 Satz 1 BGB - **Einwilligung**). Vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder in die Gesundheit, ist der Behandelnde verpflichtet, die Einwilligung des Patienten einzuholen. Ist der Patient einwilligungsunfähig, ist die Einwilligung eines hierzu Berechtigten einzuholen, soweit nicht eine Patientenverfügung nach § 1901a Absatz 1 Satz 1 die Maßnahme gestattet oder untersagt (§ 630e Absatz 5 Satz 2 BGB).

Bevollmächtigte Angehörige und gesetzliche Vertreter haben das Recht, über jede Medikation gemäß § 31a SGB V informiert und um Genehmigung gebeten zu werden (§§ 630e Absatz 5 BGB). Oftmals haben bevollmächtigte Angehörige Angst, diesen Rechtsanspruch auch wahrzunehmen, weil sie befürchten, dass sich z. B. die Pflegeeinrichtung dann nicht mehr adäquat um den Betroffenen kümmert und den Versorgungsvertrag kündigt. Des Weiteren haben gesetzlich Versicherte, die gleichzeitig mindestens drei verordnete Arzneimittel einnehmen, seit 1. Oktober 2016 Anspruch auf Erstellung und Aushändigung eines **Medikationsplans** in Papierform durch einen an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Arzt. Der Medikationsplan enthält möglichst sämtliche verschreibungspflichtige Arzneimittel mit Informationen zu Wirkstoff, Dosierung und Einnahmegrund. Den Medikationsplan erstellt in der Regel die Hausärztin oder der Hausarzt, die zum Ausstellen von Medikationsplänen verpflichtet sind. Gibt es keine Hausärztin oder keinen Hausarzt sind auch Facharztpraxen verpflichtet, einen Medikationsplan auszustellen. Die Verantwortung für die verschriebenen Arzneimittel liegt dabei immer beim jeweils verschreibenden Arzt. Und wer den Medikationsplan erstellt hat, ist auch zur Aktualisierung verpflichtet. Auf Wunsch des Patienten können auch Apotheken den Plan aktualisieren (↪ **Kapitel 4.6.4**).

Fazit: Aufgrund der Risiken, wie unerwünschte Sedierung, Sturzgefahr, Verschlechterung der Kognition und erhöhte Mortalität, sollten psychotrope Medikamente nur in Situationen angewendet werden, die durch Verhaltensempfehlungen und nichtmedikamentöse Interventionen nicht ausreichend verbessert werden können und die zu einer erheblichen Belastung des Betroffenen und/oder der Pflegenden führen. Störungen von Arbeitsabläufen und Organisationsstrukturen in Pflegeeinrichtungen (z. B. Besetzung des Nachtdienstes), z. B. durch nächtliche Unruhe von Betroffenen, stellen allein keine Indikation für den Einsatz von **Hypnotika** dar. Es versteht sich von selbst, dass immer der Bedarf und der Wunsch des Patienten maßgeblich ist. Insbesondere wenn Menschen mit Demenz von An- und Zugehörigen zu Hause versorgt werden, sollte auch deren Belastbarkeit berücksichtigt werden und eventuell über Abhilfe durch andere Maßnahmen, wie zusätzliches Betreuungspersonal, nachgedacht werden.

Zur medikamentösen Therapie von Schlafstörungen bei Demenz kann keine evidenzbasierte Empfehlung ausgesprochen werden [5].

#### 4.2.3 Behandlung von Schmerzen

Mit zunehmenden kognitiven Einschränkungen sind Menschen mit Demenz immer weniger in der Lage, Angaben über Schmerzen zu machen. Während Betroffene bei leichter bis mittelschwerer Demenz häufig noch eine zuverlässige **Selbstauskunft** zu Schmerz geben können, gelingt dies bei schwerer Demenz nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr. So können sie zum Beispiel die Bedeutung des Wortes „Schmerz“ nicht mehr verstehen oder sich sprachlich nicht mehr entsprechend ausdrücken. Der Selbsteinschätzung des Schmerzes durch den Menschen mit Demenz ist dennoch soweit möglich Priorität einzuräumen. Gelingt eine verlässliche Selbsteinschätzung jedoch nicht, sind die Schmerzen durch **Fremdeinschätzung** durch Untersuchung und Beobachtung zu erfassen und einzuschätzen (↪ Kapitel 2.4.4).

Zur medikamentösen Behandlung von Schmerzen steht eine Reihe von **Analgetika** zur Verfügung, die nach dem **Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation (WHO)** unter Beachtung eventueller Nebenwirkungen, Arzneimittelinteraktionen und Kontraindikationen zur Anwendung kommen. Das WHO-Schema besteht aus drei Stufen: In der ersten Stufe werden Wirkstoffe wie so genannte nicht-steroidale Antirheumatika (Acetylsalicylsäure, Diclofenac, Ibuprofen, Coxibe u. a.), Paracetamol oder auch Metamizol empfohlen. Bei der zweiten Stufe handelt es sich um schwach wirksame **Opioide** wie Tilidin oder Tramadol, bei der dritten Stufe um stark wirksame Opioide wie Morphin, Hydromorphon, Oxycodon, Buprenorphin, Fentanyl oder Tapentadol. Darüber hinaus kann die Therapie je nach Schmerztyp auch durch **Ko-Analgetika** ergänzt werden. Dies sind Medikamente, die eigentlich als Antidepressiva (zur Stimmungsaufhellung) oder als Antikonvulsiva (zur

Behandlung einer Epilepsie) eingesetzt werden, die aber neben der Hauptwirkung auch die Schmerzwahrnehmung reduzieren [45].

Neben der medikamentösen Behandlung können ergänzend auch **nicht-medikamentöse Maßnahmen** zur Schmerzreduktion eingesetzt werden. Hierzu zählen z. B. Bewegung, Kälte- und Wärmeanwendungen und andere physikalische Maßnahmen. Alle Maßnahmen müssen individuell angepasst, erprobt und mittels regelmäßiger Schmerzerfassung auf ihre Wirksamkeit überprüft werden. Eine enge Kooperation zwischen behandelndem Arzt, Pflegekräften und therapeutischem Personal ist hierbei erforderlich [51, 52].

---

## 4.3 Nicht-medikamentöse Verfahren

### 4.3.1 Überblick

Die Erkrankung Demenz führt häufig zu einer Vielzahl von Begleitsymptomen (z. B. psychische Verhaltenssymptome bzw. aufforderndes Verhalten). Nicht-medikamentöse Verfahren sind hier ein wichtiger und notwendiger Bestandteil in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Sie unterstützen den Menschen mit Demenz darin, seine soziale, persönliche und kulturelle Identität zu erhalten – oder mit Tom Kitwood ausgedrückt – sie unterstützen ihn im **Personsein**. Wünschenswert wäre es, nicht-medikamentöse Verfahren intensiver in die Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz zu verankern. Die Lebensqualität von Betroffenen und pflegenden Bezugspersonen könnte dadurch verbessert und die Gefahr einer Polypharmazie reduziert werden [125].

Nicht-medikamentöse Verfahren greifen auf unterschiedlichen Ebenen und reichen von der niedrigschwelligen Alltagsgestaltung bis hin zu gezielten therapeutischen Verfahren mit einer konkreten Zielsetzung. Entsprechend werden diese Verfahren von vielen Berufsgruppen angewandt: z. B. von Alltagsbegleiterinnen und -begleitern, Pflegefachkräften, Therapeutinnen und Therapeuten nahezu aller Bereiche. Einzelne Verfahren können teilweise oder vollständig auch von geschulten Laien übernommen werden.

Nicht-medikamentöse Verfahren lassen sich grob nach ihrer jeweiligen Zielsetzung unterscheiden: Einige wurden entwickelt, um vorrangig die kognitiven Funktionen des Menschen mit Demenz zu fördern. Andere wiederum sind in erster Linie auf das Training körperlicher Funktionen ausgerichtet. Im Grunde genommen ist die Unterscheidung nicht-medikamentöser Verfahren anhand ihres Zwecks eher pragmatisch zu verstehen. Denn Verfahren, die der körperlichen Aktivierung dienen, trainieren immer auch die kogni-

tiven Fähigkeiten eines Menschen. Jedwedes nicht-medikamentöse Verfahren, das in der Begleitung, Pflege und Therapie bei Menschen mit Demenz angewendet wird, bedeutet immer auch soziale Zuwendung und letztlich Beziehungsgestaltung zwischen Mensch mit und Mensch ohne Demenz.

Bei der Auswahl eines nicht-medikamentösen Verfahrens sollte es vor allem darum gehen, dass der Mensch mit Demenz in seinem **Personsein und seiner sozialen Identität** zum gegenwärtigen Zeitpunkt anerkannt und gefördert wird. Ob also ein bestimmtes Verfahren angemessen oder geeignet ist, lässt sich nur in der jeweiligen Situation, unter Berücksichtigung der Individualität des Menschen mit Demenz und des Schweregrads der Erkrankung beantworten. Die Stadien der Demenzerkrankung mit ihren jeweiligen Begleitsymptomen und -erkrankungen erfordern eine jeweils individuelle und flexible Ausgestaltung der nicht-medikamentösen Verfahren.

Der selbst an Demenz erkrankte und mittlerweile verstorbene Psychologieprofessor Richard Taylor hat dies folgendermaßen formuliert:

*„Ich glaube, wenn Sie eine Person kennen, die mit den Symptomen einer Demenz lebt, dann kennen Sie lediglich eine Person mit Demenz. Wenn Sie eine medizinische Klinik leiten und dort täglich zehn Menschen mit irgendeiner Form von Demenz diagnostizieren, dann kennen Sie am Ende eines jeden Tages nur jene zehn Menschen. Wir sind alle einzigartige unverwechselbare menschliche Wesen. Und diese Einzigartigkeit verschwindet nicht einfach, weil wir mit den Symptomen einer Demenz leben.“ [218]*

Zur Systematisierung dieses Prinzips stehen unterschiedliche Instrumente aus dem Bereich der **verstehenden Diagnostik** zur Verfügung (z. B. STI – Serial Trial Intervention; ➤ **Kapitel 2.4.6**). Anhand solcher Verfahren können nicht-medikamentöse Interventionen priorisiert und je nach Erfolg und Wirksamkeit immer wieder angepasst werden. Die Auswahl einer Intervention erfolgt im STI als zyklischer Prozess, der immer wieder durchlaufen werden muss. Erst wenn mit nicht-medikamentösen Interventionen die erhoffte Wirkung nicht erzielt wird, kann die Gabe von Medikamenten erwogen werden.

Allen nicht-medikamentösen Verfahren gemeinsam ist eine wertschätzende Grundhaltung, die die Person und die Begegnung mit ihr in den Mittelpunkt stellt. Das kann je nach Schweregrad über verschiedene (Sinnes-)kanäle gelingen: Während zu Beginn der Erkrankung der Erhalt kognitiver Funktionen und der Alltagsfähigkeiten noch im Vordergrund steht, treten mit Fortschreiten der Erkrankung die konkreten biografischen Ereignisse der Vergangenheit immer mehr in den Hintergrund, und das körperliche Erleben wird für den Betroffenen weitaus wichtiger. Dann benötigt der Mensch mit Demenz zur Aufrechterhaltung seiner sozialen Identität körperliche Zuwendung und Bindung: *„Wenn das Gedächtnis des Denkens nachlässt, können*

*wir am Gedächtnis des Herzes, also am Gedächtnis der Sinne und am Körpergedächtnis ansetzen“ [6].*

Auch können im Einzelfall mehrere Verfahren aus den unterschiedlichen Bereichen kombiniert zur Anwendung kommen. In einzelnen Programmen erfolgt dies auch mittels standardisierter Komponenten (z. B. **MAKS®**-Therapie: Module zu **Motorik, Alltagsaktivitäten, Kognition und Sozialität**) im Sinne einer Mehrkomponententherapie. Entscheidend ist hierbei, dass die Anwendenden dem Betroffenen auch ein Gefühl des Verstandenseins und der Verbundenheit vermitteln, damit trotz fortschreitender Erkrankung positive Emotionen entstehen können [77, 143].

Nachfolgend werden die gängigsten nicht-medikamentösen Verfahren in der Begleitung, Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz dargestellt:

#### 4.3.2 Training kognitiver Funktionen

Zu den kognitiven Verfahren (auch kognitive Aktivierung, kognitive Stimulation oder kognitive Rehabilitation) zählen Trainingsprogramme für Merkfähigkeit und Gedächtnisfunktionen. Dazu gehören das **Realitätsorientierungstraining (ROT)** und die **Reminiszenz-Therapie (REM)**. Die Wirksamkeit dieser Verfahren gilt als belegt, insbesondere wenn diese häufig und als Einzeltherapie angewendet werden. Allerdings konnte wissenschaftlich noch nicht nachgewiesen werden, dass hiervon auch die Alltagsfunktionen und psychischen Verhaltenssymptome positiv beeinflusst werden können [5].

Das **Realitätsorientierungstraining (ROT)** [166] kann bei beginnender und mittelschwerer Demenz angewendet werden. Kernelement dieses Trainings ist der Realitätsbezug, indem dem Menschen mit Demenz regelmäßig wiederholend Informationen zu seiner Person, Raum, Zeit, Situation und Ort gegeben werden, entweder in Einzel- oder Gruppenarbeit: „*Frau Müller, es ist Nachmittag. 15.00 Uhr, Zeit für Kaffee und Kuchen*“. Auch tragen Uhren, große Kalender, die Beschriftung von Türen zur Realitätsorientierung bei. Durch solche einfachen Maßnahmen kann die Gedächtnisleistung gefördert werden, so dass der Mensch mit Demenz den Anschluss an die Wirklichkeit behält. Dies hilft, die Identität der dementen Menschen zu erhalten und das Gefühl von Sicherheit zu vermitteln.

Die **Reminiszenz-Therapie (REM)** [39] ist ein erinnerungsförderndes Vorgehen, das ebenfalls im Rahmen von Einzel- oder Gruppensitzungen erfolgen kann, ebenso bei beginnender und mittelschwerer Demenz. REM ist eine besondere Form der Erinnerungsarbeit, bei der persönlich wichtige Themen und Lebenserinnerungen aufgegriffen und wieder aufgefrischt werden. Ziel ist es, durch Aktivierung des Langzeitgedächtnisses eine Steigerung des Selbstwert- und Identitätsgefühls herbeizuführen und eine Aufrechterhaltung der kognitiven

Aktivitäten zu fördern. Durch die gezielte Verwendung von Biografiekenntnissen soll eine kognitive und emotionale Stimulation bei den Betroffenen erreicht werden. Hilfsmittel wie Gegenstände oder Musik können dies unterstützen: „*Herr Schmidt, wie hieß nochmal diese Wagneroper?*“. Auch wenn hier die Wirksamkeit noch nicht belegt zu sein scheint [55], trägt diese Intervention unabhängig von einer Förderung der Kognition zur Beziehungsgestaltung bei und bedeutet eine Auseinandersetzung mit dem Menschen mit Demenz.

## IM FOKUS



### Ideen zur kognitiven Aktivierung

Beschäftigung ist laut dem Psychologen Tom Kitwood eines der zentralen psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz [121]. Durch Beschäftigung wird ein Zustand jenseits von Langeweile, Apathie und Nichtigkeit erreicht, wobei sich Dauer und Umfang eng an der Konzentrationsfähigkeit der Betroffenen orientiert. Dazu drei Beispiele:

#### **Zehn-Minuten-Aktivierung**

Die Zehn-Minuten-Aktivierung stellt eine Form der Erinnerungsarbeit dar, die über vertraute Gegenstände z. B. aus dem Alltagsleben der Menschen Erinnerungen wachruft und so zur allgemeinen Aktivierung und Lebendigkeit beiträgt. Sie wurde speziell für Menschen mit Demenz entwickelt, um sie körperlich und geistig zu aktivieren und ihre Sinne anzuregen ohne sie zu überfordern. Das konkrete Ziel besteht darin, den betroffenen Menschen aus einer vorhandenen Apathie zu lösen, ihm die Möglichkeit zur Erinnerung an Vergangenes zu ermöglichen und ihn so zur Kontaktaufnahme mit der Umwelt zu bewegen [194].

#### **Therapeutischer Tischbesuch (TTB)**

Der therapeutische Tischbesuch ist eine weitere Methode zur Kurzaktivierung von Menschen mit Demenz. Das zeitlich begrenzte Aufsuchen der betroffenen Person an ihrem Sitzplatz unter Einbeziehung kommunikationsanregender Gegenstände dient als Anknüpfungspunkt für Gespräche und zur Stimulation des Gedächtnisses und der Sinne. Der TTB soll die Kommunikationsfähigkeit und die Lebensaktivität bei Menschen mit Demenz fördern und damit zu einen Abbau von Regression und Unruhe beitragen [118].

#### **Erzählen von Märchen und Geschichten**

Menschen mit Demenz können positiv auf das Erzählen von Märchen und Geschichten reagieren, weil diese an positiv besetzte Erinnerungen des Menschen anknüpfen und die Gefühlsebene ansprechen. Dadurch soll das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz gesteigert werden [68].



Einen ähnlichen Ansatz verfolgt die sogenannte **Erinnerungspflege** [32]. Auch hier werden Erlebnisse aus der Vergangenheit wiederbelebt, damit sich Menschen mit Demenz sicher fühlen. Sind diese mit der Realität überfordert, verbinden sie das aktuelle Empfinden mit Erlebnissen aus der Vergangenheit bis hin zur Kindheit [237]: *„Frau Schulz, heute ist so schönes Wetter wie damals bei Ihrer Hochzeit“*.

### 4.3.3 Training der Alltagsaktivitäten

Neben den kognitiven Verfahren gibt es auch Verfahren, die gezielt Alltagsaktivitäten trainieren sollen. Mögliche Ansätze bieten hierfür **Kinästhetik und Ergotherapie**. Ein Training der Alltagsaktivitäten unter kinästhetischen Gesichtspunkten kann den Menschen mit Demenz und die helfende Person gleichermaßen einbeziehen. Das bedeutet, dass beide gemeinsam die jeweilige Aktivität, z. B. Zähneputzen oder Treppensteigen ausführen; währenddessen entstehen ein gemeinsamer Rhythmus und ein gemeinsames Tempo. Mit einer Demenz ist auch eine Beeinträchtigung der Körperwahrnehmung verbunden. Durch kinästhetische Arbeit kann der Mensch mit Demenz den eigenen Körper wieder besser wahrnehmen, und Bewegungsabläufe bei bestimmten Alltagsaktivitäten sind im Alltag besser abrufbar [3].

Die Ergotherapie wird verstanden als eine Intervention zur Verbesserung und Unterstützung von Alltagsfunktionen und Handlungsfähigkeiten, mit dem Ziel, Teilhabe und Lebensqualität im individuellen Alltag und Lebenskontext zu verbessern. Sie kann als anerkanntes Heilmittel auch bei einer Demenzerkrankung verordnet werden (zu Hause oder ambulant). Ergotherapie findet darüber hinaus in unterschiedlichen Wohnformen wie Pflegeeinrichtungen oder Wohngemeinschaften statt. Dabei kann sie als Einzel- oder Gruppentherapie den Verlauf und die Symptome einer Demenzerkrankung lindern und zu mehr Wohlbefinden von Menschen mit Demenz beitragen.

Sie beinhaltet eine Vielzahl von Methoden, deren Anwendung jedoch individuell erfolgt. Gewohnte Alltagsaktivitäten können beispielsweise so angepasst werden, dass der Mensch mit Demenz diese auch weiterhin ausführen kann. Dieses Prinzip kann auch von anderen Berufsgruppen und Laien im Alltag umgesetzt werden, handelt es sich doch um einfach umzusetzende Veränderungen:

- Keine komplizierten Gerichte zubereiten (↘ **Kapitel 4.4**);  
zum Ablauf des Kaffeekochens Fotokärtchen basteln und aufhängen,
- immer die gleiche Einkaufstasche nehmen und diese immer an den Einkaufswagen hängen,
- Erinnerungszettel anfertigen,
- Aufbewahrungsorte für bestimmte Utensilien festlegen (z. B. Schlüssel)
- Tandemfahren statt alleine mit dem Fahrrad zu fahren.

#### 4.3.4 Körperliche Aktivierung

Körperliche Aktivierung durch Balance-, Kraft-, Kraftausdauertraining kann grundsätzlich bis in ein hohes Alter durchgeführt werden. Zusätzlich können „Dual task“-Aufgaben (gleichzeitige körperlich und kognitive Inhalte) in die Aktivierung integriert werden. Ein Training muss grundsätzlich anstrengend sowie progressiv sein und sollte regelmäßig durchgeführt werden. Dies gilt grundsätzlich auch für Menschen mit Demenz [89, 202].

So wie Körper und Geist nicht voneinander getrennt betrachtet werden können, wirken auch Maßnahmen der körperlichen Aktivierung (Training, Bewegungsförderung) nicht nur positiv auf die Mobilität, sondern auch positiv auf kognitive Funktionen, Alltagsfunktionen sowie psychische und Verhal-

#### IM FOKUS



#### Was ist zu beachten, wenn Menschen mit Demenz Hilfsmittel benötigen?

Viele Menschen mit Demenz sind auf Hilfsmittel, wie z. B. Hörgeräte, Brillen oder Rollatoren, angewiesen. Vorhandene Hilfsmittel sind fortwährend auf ihre Funktionsfähigkeit, Eignung und sichere Anwendung zu überprüfen, da Menschen mit Demenz nicht immer zuverlässig von Problemen mit Hilfsmitteln berichten. Die Wartung von Hilfsmitteln ist eine wesentliche Voraussetzung für die Durchführung nicht-medikamentöser Interventionen, d. h. es ist regelmäßig zu überprüfen, ob die Sehstärke der Brille angemessen ist, die Hörgeräte richtig eingestellt sind. Wenn es um technische Hilfsmittel geht, ist ggf. auch eine entsprechende Fachperson, z. B. ein Hörgeräteakustiker, einzubeziehen.

Weiterhin sollte kontrolliert werden, ob der Mensch mit Demenz das Hilfsmittel überhaupt bedienen kann und es akzeptiert. Hier sind gerade zu Beginn des Einsatzes von Hilfsmitteln eine Schulung und weiter eine fortlaufende Begleitung notwendig.

Mit Fortschreiten der Erkrankung wird es immer schwieriger, sich neue Fähigkeiten anzueignen. Das kann sich auch auf den Einsatz neuer Hilfsmittel auswirken. Im Einzelfall ist immer der Nutzen gegenüber einem möglichen Schaden – ggf. auch durch Überforderung des Betroffenen und seiner Pflegepersonen – abzuwägen. Oftmals können aber auch einfache Lösungen hilfreich sein. Es sollte stets darum gehen, Menschen mit Demenz durch geeignete und sichere Hilfsmittel am sozialen Leben teilhaben zu lassen. Gerade hören und sehen sind wesentliche Voraussetzungen dafür.

tenssymptome [193]. Körperliche Aktivierung und Training können beispielsweise die Durchblutung verbessern und sich positiv auf Denkvermögen, Gedächtnis und Aufmerksamkeit auswirken. Als besonders geeignet haben sich Kombinationsprogramme aus Krafttraining und funktionellem Training, wie Ergometer-Training moderater Intensitäten mit Gleichgewichtstraining, gezeigt. Zudem kann sich die Sturzhäufigkeit verringern [71].

Bei Menschen mit Demenz sind jedoch einige Besonderheiten bei der körperlichen Aktivierung zu beachten. Körperliches Training sollte einfach gehalten und häufig wiederholt werden. Die Anleitung sollte nicht nur verbal erfolgen, sondern auch Demonstration und Unterstützung mittels taktiler oder rhythmischer Hilfen beinhalten.

Bewegungen können zudem mit Assoziationen verknüpft werden. Gerade ein Wechsel in der Kommunikation kann die Aufmerksamkeit der Teilnehmenden erhöhen. Die Trainingseinheiten sollten klar strukturiert sein und jedes Mal nach ähnlichem Schema ablaufen. Bevorzugt sollte immer im gleichen räumlichen Umfeld trainiert werden. Kleingruppen haben dabei den Vorteil, dass man auf individuelle Anforderungen einzelner Personen schnell reagieren und Übungen individuell anpassen kann (enge Supervision). Eine Überforderung muss vermieden werden, besondere Risiken der Einzelnen sind zu beachten (z. B. erhöhte Sturzgefahr).

Weiterführende Hinweise für die Praxis finden sich unter der folgenden Internetadresse: ↘ [www.bewegung-bei-demenz.de](http://www.bewegung-bei-demenz.de)

### 4.3.5 Künstlerische Verfahren

Wenn die Möglichkeiten des verbalen Ausdrucks schwinden und die Erinnerungen zunehmend verblassen, kann der Zugang zu Menschen mit Demenz auch über deren kreative Seite erfolgen. Diese ermöglicht den nonverbalen Ausdruck von Emotionalität und ist gerade bei Menschen mit Demenz eine Ressource, die lange erhalten bleibt. Alle kreativen Ausdrucksformen, **sich zu Musik zu bewegen, singen, malen, modellieren** nutzen diese nonverbalen Mittel in der Kommunikation und Beziehungsgestaltung und können Menschen mit Demenz dabei helfen, emotionale, soziale und kognitive Bedürfnisse und mögliche Schwierigkeiten zu erkennen, zu äußern, zu überwinden oder auch zu akzeptieren. Auch grundlegende kognitive Funktionen wie Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Konzentration und Orientierung werden stimuliert [55]. Das gilt für alle Schweregrade einer Demenz. Je früher man diese Methoden in den Alltag integriert, desto besser sind die Aussichten, dass man diese auch in späteren Phasen der Erkrankung zum Erhalt des Wohlbefindens des Menschen mit Demenz fortführen kann. Auch hier muss die Individualität des Menschen mit Demenz im Vordergrund stehen. Neben dem Einsatz von individuell präferierter Musik kann auch mit Ton, Holz,

Stein, Papier und Farben gearbeitet werden, je nachdem, mit welcher kreativen Ausdrucksform der Mensch mit Demenz erreicht werden kann. Künstlerische Beschäftigung heißt jedoch nicht, allen Betroffenen, die in einer Pflegeeinrichtung leben, ein Standardverfahren, wie etwa das berühmte Basteln von Kastanienmännchen, aufzudrängen.

#### 4.3.6 Sensorische Verfahren

Menschen mit Demenz verlieren im Laufe der Erkrankung die Fähigkeit, sich selbst, den eigenen Körper und die Umwelt wahrzunehmen. Sensorische Verfahren dienen dazu, diese Fähigkeit zu stimulieren und zu fördern. Zu den anerkannten sensorischen Verfahren gehören das **Snoezelen**, die **Aromatherapie**, **Massagen** und die **Berührungspflege** [5, 55]. Viele dieser sensorischen Einzelmaßnahmen finden unter dem Gesamtkonzept der **Basalen Stimulation** Anwendung. Basale Stimulation dient der Förderung und Aktivierung von Menschen mit Bewegungs-, Kommunikations- und Wahrnehmungsstörungen [20].





## Snoezelen

In den 1970er Jahren von zwei Zivildienstleistenden in den Niederlanden als Freizeitaktivität in der Behindertenhilfe entwickelt, wird das Snoezelen seit Ende der 1990er Jahre auch im Altenpflegebereich und der Betreuung von Menschen mit Demenz (leichte bis schwere Demenzformen) eingesetzt. Es handelt sich dabei um multisensorische Verfahren mit individualisierten, biografiebezogenen Stimuli, die geringe Effekte auf Freude und Aktivität bei Patienten mit moderater bis schwerer Demenz haben. Gemäß S3-Leitlinie Demenzen können sie empfohlen werden. Der Begriff „Snoezelen“ setzt sich aus den Worten „schnüffeln“ und „dösen“ zusammen. Das Verfahren beinhaltet den gezielten Einsatz einzelner oder mehrerer Sinnesreize, die zu tiefer Entspannung führen und Wohlbefinden verursachen. Es braucht hierzu einen Raum, in dem z. B. durch Musik, Licht, Bilder, verschiedene Düfte und Gegenstände (Federn, Steine, Stoffe) die verschiedenen Sinne angeregt werden sollen. [175, 182]

Die Grundidee des Verfahrens orientiert sich an den Entwicklungsstufen des Menschen und an seinen ersten Wahrnehmungserfahrungen. Durch wahrnehmungsfördernde Informationen (positive Angebote) soll dem Betroffenen die Lebendigkeit des eigenen Körpers bewusst gemacht werden [30].

Zu den gezielt basal stimulierenden Maßnahmen zählen die **Körperstimulation, die haptische und die orale Stimulation**. Die Körperstimulation kann z. B. durch eine „basal stimulierende Ganzkörperwäsche“ erfolgen. Dabei wird der Körper des Menschen mit beiden Händen berührt/gewaschen und wenn möglich werden seine Körperformen nachmodelliert. Darüber soll er Informationen zur Beschaffenheit seines Körpers und seiner Körpergrenzen erfahren. Die haptische Stimulation dient der Anregung des Tast- und Greifsinns, die orale Stimulation der Anregung des Geruchs- und Geschmackssinns und zum Lustgewinn. Der Betroffene soll Geschmack, Zunge und Mundhöhle wahrnehmen und motiviert werden, seinen Mund zu gebrauchen.

Visuelle, olfaktorische und akustische Stimulationen sind weitere Möglichkeiten, um mögliche sensorische und kommunikative Isolationen von Menschen mit Demenz zu durchbrechen. Der Einsatz von ätherischen Ölen in der Pflege dient der olfaktorischen Wahrnehmungsförderung. Der Begriff der Aromatherapie meint dabei die Anwendung unverfälschter ätherischer Öle als Duftstoffe zur Beeinflussung von Gesundheit und Wohlbefinden. Die Anwendung der Öle erfolgt meist verdünnt und direkt am Körper (oral, per kutan oder über Inhalation) oder mit Hilfe eines Verdampfers. Aromen kön-

nen in der Pflege genutzt werden, um pflegerische Handlungen als Ritual zu gestalten. Besonders bei Menschen, deren Wahrnehmung eingeschränkt ist, kann das Ritual die Wiedererkennung der Handlung unterstützen und Ängste bei den Betroffenen vermeiden. Gemäß S3-Leitlinie „Demenzen“ kann die Anwendung von Aromastoffen geringe Effekte auf agitiertes Verhalten und allgemeine Verhaltenssymptome bei Menschen mit mittel bis schwerer Demenz haben. Es sind jedoch mögliche Nebenwirkungen oder Allergien zu berücksichtigen [5].

Prinzipiell dienen alle bisher genannten Verfahren auch der Beziehungsgestaltung. Es gibt aber auch Verfahren, die sich speziell darauf beziehen.

#### 4.3.7 Weitere Verfahren zur Beziehungsgestaltung

Bei diesen Ansätzen handelt es sich dem neuen Expertenstandard entsprechend um nonverbale und verbale Interaktions- bzw. Kommunikationsangebote, die den Menschen darin unterstützen, verstanden und angenommen zu werden und so das **Gefühl des Verbundenseins mit anderen Menschen** ermöglichen [55]. Von den menschlichen Bedürfnissen und der Lebensqualität ausgehend, spielt die Beziehungsgestaltung insbesondere dann eine zentrale Rolle, wenn psychische Sicherheit und Urvertrauen mit Fortschreiten der Erkrankung langsam abhandenkommen [161].

Mögliche Verfahren, die dazu geeignet sind, Stimmung und Antrieb zu verbessern, sind beispielsweise **Verfahren mit Lebewesen bzw. mit Gegenständen wie Spielzeugpuppen oder Therapiepuppen** (Handpuppen). Puppen haben sich insbesondere bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz als geeigneter Zugang erwiesen. So können Puppen dazu dienen, dass der Mensch mit Demenz wieder in Kontakt zur Umwelt tritt, weil z. B. die Artikulation wieder angeregt wird. Auch die Interaktion mit Tieren hat sich als positiv erwiesen.

Menschen mit Demenz sind emotional sehr sensibel und daher auch empfänglich für Humor – eventuell auch, weil gesellschaftliche Konventionen, die Lachen in bestimmten Situationen verbieten, für den Menschen mit Demenz keine Rolle mehr spielen. Ein ergänzender Ansatz zur Stimmungsverbesserung von Menschen mit Demenz ist daher das Konzept **Humor in der Pflege**, das inzwischen nicht nur in Krankenhäusern mit sogenannten **Klinikclowns** umgesetzt wird, sondern auch in der stationären Langzeitpflege an Bedeutung gewonnen hat. Humor ist Ausdruck einer positiven Grundhaltung eines Menschen zu sich selbst und zur Welt. Auch Menschen mit Demenz können durch einen humorvollen Umgang dabei unterstützt werden, krankheitsbedingten Einschränkungen mit heiterer Gelassenheit zu begegnen [22].

Wie sich Humor und Pflege miteinander verbinden lassen, wurde in den vergangenen Jahren vielfach diskutiert und erprobt. Es entstand der Fach-

begriff des *therapeutischen Humors*, dem kommunikative, soziale und psychologische Funktionen zugeschrieben werden. Deutlichster Ausdruck von Humor ist das Lachen, das Menschen dabei hilft, Unangenehmes und Krisenhaftes zu bewältigen [24], wie das folgende Beispiel zeigen soll:

*Ein Clown besucht eine alte Dame. Sie deutet auf den Bettrand. Der Clown nimmt dort Platz. Nachdem Ruhe eingekehrt ist, sagt die Dame: „Weißt Du, ich will sterben. Aber ich weiß nicht, wie das geht.“ Der Clown nickt: „Das können wir üben. Ich gehe raus. Sie legen sich so hin, als ob Sie gerade gestorben wären. Ich komme wieder und sage, ob es gut aussieht.“ Die alte Dame lächelt. Dreimal versuchen sie es. Als der Clown zum dritten Mal hereinkommt, sagt er: „So ist es prima, so würd ich es lassen.“ Das freut die alte Dame sehr. Sie verabschiedet den Clown mit einem Lächeln ([www.die-pflegebibel.de/2016/09/15/uli-die-demenz-clowns-fuer-menschen-mit-demenz/](http://www.die-pflegebibel.de/2016/09/15/uli-die-demenz-clowns-fuer-menschen-mit-demenz/)).*

Auch hier gilt: Humor sollte nicht nur auf besondere Situationen wie den Einsatz von Clowns und Handpuppen begrenzt sein, sondern sollte regelhafter Bestandteil des Alltags sein. Denn Humor, im Sinne von gemeinsamem Lachen, ist Zeichen von Haltung und Empathie.

Eine weitere Möglichkeit Beziehungen zu gestalten, sind künftig **Roboter**, deren Anwendungsperspektiven in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz vielfältig erscheinen: Bisher wurden Roboter für den Transport, das Aufheben sturzgefährdender Gegenstände vom Boden, zu Erinnerung, Anleitung, Monitoring (z. B. Trinken, Händewaschen), Kommunikation, Unterhaltung, Spiel sowie zur Bereitstellung von Medikamenten entwickelt [110]. In der Pflege von Menschen mit Demenz sind Roboter überwiegend noch im Erprobungsstadium. Nur wenige Entwicklungen fokussieren auf die Zielgruppe Menschen mit Demenz im engeren Sinne. Seit Einsatz der Robbe PARO finden robotische Systeme zur Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz jedoch zunehmend Interesse [12]. Der Einsatz einiger solcher Roboter wird auch als therapeutischer Ansatz verstanden.

In der sozio-emotionalen Robotik geht es vor allem darum, die soziale Interaktions- und Beziehungsfähigkeit von kognitiv eingeschränkten Menschen zu unterstützen. Durch die sensorische Reaktion auf Licht, Berührungen, Geräusche und Stimmen sollen haus- und kuscheltierähnliche Roboter einen zusätzlichen Kommunikations- und Zugangsweg eröffnen und in der Folge den Aufbau einer gelingenden Pflegebeziehung anregen und fördern [104].

Erste Forschungsergebnisse zur Robbe PARO, allerdings mit wesentlichen methodischen Einschränkungen, geben Hinweise, dass die Anwendung bei Menschen mit Demenz zu stimmungsaufhellenden, stressreduzierenden sowie aktivierenden Effekten führen und sich somit positiv auf den Verlauf einer Demenzerkrankung auswirken kann [208]. Gleichwohl sind ethische Bedenken mit Blick auf die Verwendung robotergestützter Systeme ange-

bracht. So sind sozio-emotionale Roboter auf sich wiederholende Handlungsabläufe programmiert. Folglich ist es solchen Systemen bisher nicht möglich, ein ausreichend individualisiertes Verhaltensangebot zu erzeugen, das auf die Bedürfnisse des einzelnen Menschen mit Demenz angemessen eingeht [116]. Kritisiert wird zudem, dass eine leibliche und emotionale Anwesenheit nur vorgetäuscht wird und der künstlichen Erzeugung von Emotionen somit ein Täuschungscharakter beiwohnt [179].

Die Verwendung von Robotern darf auf keinen Fall menschliche Anwesenheit, Zuwendung und körperliche Nähe ersetzen, sondern sollte allenfalls als therapeutisches Hilfsmittel zur Anregung der Interaktion verstanden werden. Für den Einsatz von sozio-emotionalen Robotern ist es wesentlich, diese in ein pflegerisches Gesamtkonzept zu integrieren, d. h. sie nur als Ergänzung und nicht als Ersatz der Beziehungsgestaltung einzusetzen [104].

#### 4.3.8 Intervention oder Manipulation?

Mit fortschreitenden Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses leben Menschen mit Demenz zunehmend in der Vergangenheit, so dass die eigene Lebenswelt nicht mehr mit der realen Welt übereinstimmt. Sie wollen dann häufig in vertraute Umgebungen aus vergangenen Lebensphasen zurückkehren, um für sie aktuell bedeutsam erscheinende Aktivitäten auszuüben. Dies kann ein Treffen mit dem verstorbenen Lebenspartner oder das Blumengießen im vor Jahren aufgegebenen eigenen Schrebergarten sein. Das Erleben dieser fehlenden Person-Umwelt-Übereinstimmung von Menschen mit Demenz durch Konfrontation mit der Realität wird vor allem von Gefühlen der Angst und Unsicherheit begleitet. Der Betroffene weiß nicht mehr, wer er ist, wo er ist, was um ihn herum passiert, mit wem er es zu tun hat, was gerade geschehen ist und was sein wird.

Sogenannte **Schein- oder Nebelwelten** sind eine Möglichkeit darauf zu reagieren. Sie täuschen reale Gegebenheiten vor, um dem Menschen mit Demenz Halt und Sicherheit zu geben und damit die Übereinstimmung zwischen Umwelt und Person herzustellen oder zumindest zu verbessern. So werden in der Praxis gerne Puppen in der Betreuung von Menschen mit Demenz eingesetzt, weil damit oft positive biografische Bezüge hergestellt werden können. Puppen erinnern z. B. an die Rolle als Mutter, als Kind und im Beruf. Die Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass sich Frauen teilweise rührend um Puppen kümmern und sich offensichtlich wohl dabei fühlen. Andere lassen sich hingegen von Puppen nicht positiv ansprechen.

Ein eher kontrovers diskutiertes Beispiel sind **fiktive Bushaltestellen**, die keine sind, weil niemals ein Bus kommen wird, was der Mensch mit Demenz jedoch nicht weiß. Trotzdem hält er sich dort auf. Ob er aber tatsächlich auf den Bus wartet, kann nicht immer mit absoluter Gewissheit gesagt werden.



Die Bushaltestellen werden gezielt angelegt, um zu verhindern, dass Menschen mit Demenz unruhig und suchend umherlaufen. Gerade an dieser Zielstellung scheiden sich die Expertenmeinungen. So behaupten die einen, dass Menschen mit Demenz dadurch bewusst getäuscht würden, was moralisch ethisch nicht vertretbar sei. Andere hingegen vertreten den Standpunkt, dass nicht die Tatsache der Täuschung entscheidend ist, sondern deren Auswirkung auf den Menschen mit Demenz: Wirke die Täuschung beruhigend auf das Verhalten des Betroffenen, sei eben auch die Täuschung moralisch vertretbar. Streng genommen können so auch die erwähnten Puppen als Scheinwelt verstanden werden, weil Menschen mit Demenz in diesen z. B. reale Kinder erkennen. Gleichwohl trägt diese Scheinwelt offensichtlich dazu bei, dass sich Menschen mit Demenz in einem mittleren Stadium der Erkrankung von den Puppen angesprochen fühlen. Indem sie sich um die Puppen kümmern, fühlen sie sich sicher und geborgen, und es erscheint nachrangig, dass hier eine bewusste Täuschung stattgefunden hat. Weitere Beispiele sind Zugabteile oder Aquarien per Videoinstallationen, Strände per Raumgestaltung bis hin zu vollständigen Dörfern für Menschen mit Demenz mit Cafés und Einkaufsmöglichkeiten ohne „Bezahlfunktion“.

Ethisch fragwürdig ist dagegen, wenn Scheinwelten aktiv manipulierend eingesetzt werden, mit dem vorrangigen Ziel, die betreuende Person zu entlasten und die Befindlichkeit des Menschen mit Demenz nicht im Fokus steht, wenn z. B. Menschen mit Demenz durch Unwahrheiten zu bestimmten Handlungen bewegt werden sollen. Solche Manipulationen erfolgen oft achtlos, und wir sind uns gar nicht bewusst darüber, welche Folgen auch scheinbar belanglose Aussagen haben können: *„Herr Müller, Sie müssen aufstehen, Ihr Sohn kommt gleich zu Besuch“*, scheint erst einmal harmlos zu klingen. Aber wie unsicher und getäuscht kann sich Herr Müller fühlen, wenn er später feststellt, dass der freudig erwartete Sohn gar nicht kommt?

Dürfen Scheinwelten nun ein erlaubtes Mittel im Umgang mit Menschen mit Demenz sein? Ja, aber nur dann, wenn eine konkrete Scheinwelt in einer bestimmten Situation geeignet ist, um bei dem Menschen mit Demenz negative Emotionen zu verringern oder Wohlbefinden zu erzeugen und wenn es keine anderen geeigneten Möglichkeiten gibt. Zum Wohlbefinden gehört auch, sich nicht getäuscht zu fühlen und ernstgenommen zu werden. Da das Wohlbefinden bei Menschen mit Demenz häufig tagesformabhängig ist, schließt dies ein Standard-Scheinweltenkonzept aus.

Man bewegt sich also immer und in jedem Einzelfall auf einem schmalen Grat zwischen ethischer Fragwürdigkeit und Angemessenheit. Selbst wenn eine konkrete Scheinwelt in einem bestimmten Moment positive Wirkungen erzielt und ethisch vertretbar erscheint, kann sie morgen schon das Gegenteil bewirken und damit unangemessen sein. Scheinwelten sollten also nicht grundsätzlich abgelehnt werden. Vielmehr gilt es im Einzelfall und situationsbezogen zu prüfen und zu handeln und sich nicht durch Denkverbote an

einem person-zentrierten Umgang mit dem Menschen mit Demenz hindern zu lassen. Der Einsatz von Scheinwelten sollte grundsätzlich nachrangig zu anderen nicht-medikamentösen Verfahren stehen. Er sollte hinreichend durch eine positive Wirkung beim Menschen mit Demenz legitimiert sein und regelhaft kritisch im Sinne einer verstehenden Diagnostik hinterfragt werden (↘ Kapitel 2.4.6).

Generell geht es bei den hier beschriebenen Verfahren darum, sich auf den Menschen mit Demenz, seine Lebensgeschichte und seine Individualität einzulassen und sich aktiv mit ihm auseinanderzusetzen. Das sollte nicht nur in Einzel- oder Gruppentherapie erfolgen, sondern Bestandteil des alltäglichen Miteinanders sein, so auch bei den körperlichen Pflegemaßnahmen. Interaktion passiert immer und überall.

Nicht-medikamentöse Verfahren in der Begleitung, Pflege und Therapie bei Menschen mit Demenz sind immer personal- und zeitintensiv – so wie der Umgang mit allen Menschen, die aus unseren festen Rollenmustern fallen und unsere gewohnten und eingespielten Erwartungen vermeintlich nicht mehr erfüllen, immer viel abverlangt. Dafür muss man sich nicht nur gut auskennen, sondern auch den Mut haben, gewohnte Pfade zu verlassen und Neues auszuprobieren.

---

## 4.4 Essen und Trinken

### 4.4.1 Veränderungen der Ernährungssituation frühzeitig erkennen

Menschen mit Demenz haben grundsätzlich ein erhöhtes Risiko für das Entstehen bzw. Vorliegen einer **Fehl- oder Mangelernährung**. Ein ungewollter Gewichtsverlust kann ein „früher Marker für die Demenz“ sein [232]. In Studien zeigte sich, dass dieser bis zu zehn Jahren vor der Diagnosestellung auftrat. Die Ursachen dafür sind noch nicht sicher bekannt, jedoch geht man auf Grundlage von klinischen Beobachtungen von einem multifaktoriellen Geschehen aus [231].

Bereits im frühen Stadium fällt es dem Menschen mit Demenz schwer, komplexe Handlungen durchzuführen, wie die Planung von Einkauf und Mahlzeiten. Leere Kühlschränke oder ein einseitiges Nahrungsangebot können Hinweise darauf sein. Bei weiterem Voranschreiten der Demenz geht die Fähigkeit zum selbstständigen Essen verloren. Im mittelschweren Stadium können Hungersignale von den Betroffenen nicht mehr gedeutet, Essen nicht mehr als solches erkannt werden. Der Mensch mit Demenz sitzt ggf. mit knurrendem Magen vor einem vollen Teller. Mahlzeiten werden nicht begonnen



## Beeinträchtigungen beim Essen und Trinken

Bei der Suche nach den individuellen Ursachen der Ernährungsprobleme ist zu beachten, dass bei Menschen mit Demenz zunächst alle üblichen Ursachen für eine Mangelernährung vorliegen können. Darüber hinaus führen demenzbedingte Probleme, die mit dem Krankheitsverlauf zunehmen, häufig zu Beeinträchtigungen in der Ernährung [239]. Nachfolgend einige praktische Beispiele:

Menschen mit Demenz

- können mit dem Einkaufen und dem Zubereiten von Mahlzeiten überfordert sein.
- können das Essen und Trinken vergessen, oder sie essen und trinken nicht zum Verzehr geeignete Dinge oder verdorbene Nahrungsmittel.
- können vergessen, dass sie bereits gerade Nahrung zu sich genommen haben.
- erkennen Lebensmittel nicht als solche.
- können unter Appetitlosigkeit und veränderter Geschmackswahrnehmung leiden.
- können den Gebrauch von Besteck und Geschirr nicht mehr erinnern.
- benötigen u. U. durch Unruhe, erhöhten Bewegungsdrang oder aufgrund von Begleiterkrankungen mehr Energie.
- erhalten u. U. sedierende Medikamente, die zu Beeinträchtigungen beim Kauen und Schlucken führen und die Nahrungsaufnahme erschweren.
- haben insbesondere durch Flüssigkeitsmangel ein erhöhtes Risiko für Komplikationen.

oder wieder abgebrochen. Motorische Unruhe, erhöhter Bewegungsdrang und gesteigerte Ablenkbarkeit erschweren das Essen und Trinken. Schluckbeeinträchtigungen bis hin zur Dysphagie, Depressionen, Antriebsarmut, Appetitlosigkeit, auch durch Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie, und eine zunehmende Vorliebe für kohlenhydrathaltige Speisen zu Lasten von proteinhaltigen Nahrungsmitteln verstärken die Probleme [81, 100, 113, 170, 195, 232].

Hat ein ungewollter Gewichtsverlust stattgefunden, ist ein Risiko für Mangelernährung verstärkt oder ist eine Mangelernährung bereits manifest, kann diese ursächlich für Verhaltensstörungen und kognitive Beeinträchtigungen sein. Man hat es sozusagen mit einem Teufelskreis zu tun, wenn sich Demenz und Mangelernährung gegenseitig verstärken [232].

Deshalb ist das rechtzeitige Erkennen eines Risikos bei Demenz von zentraler Bedeutung. Für die Erfassung des Ernährungsstatus bei Menschen mit Demenz gibt es bislang keine validierten deutschsprachigen Instrumente. Gleichwohl gibt es Instrumente, die zur Erfassung von Mangelernährung bei Pflegebedürftigkeit entwickelt wurden und auch bei Menschen mit Demenz eingesetzt werden können. Im **▸ Kapitel 2.4.4** sind diese Instrumente im Detail erläutert.

#### 4.4.2 Ernährungsunterstützung zur Erhaltung der Lebensqualität

Die Erfassung der individuellen Ernährungsprobleme ist Voraussetzung für erfolgreiche Ernährungsinterventionen. Diese können nur dann erfolgreich sein, wenn im Fokus nicht allein die Energie- und Nährstoffzufuhr stehen. Vielmehr sollten die Interventionen zu Lebensfreude, Lebensqualität und Genuss beitragen. Der Mensch mit Demenz hat ein Recht darauf, dass seine individuellen Wünsche und Rituale bei der Entscheidung über ein Therapieziel und bei der Planung von pflegerischen Interventionen berücksichtigt werden, so z. B. das Händewaschen vor und ggf. nach dem Essen, das von den meisten Menschen ein Leben lang gepflegt wird.

Ernährungsunterstützung zu leisten, ist zeitintensiv. Deshalb sind Rahmenbedingungen und Arbeitsorganisation darauf abzustimmen. Ausreichend geschultes Personal in Pflegeeinrichtungen und eine Pausenregelung, die sicherstellt, dass Pausen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nur außerhalb der Mahlzeiten stattfinden, sind nur einige Beispiele dafür [54].

In der Leitlinie „Ernährung bei Demenz“ der Gesellschaft für Ernährungsmedizin sind u. a. folgende Empfehlungen aufgeführt [230]:

- Jede Person mit Demenz sollte auf Unterernährung untersucht werden. Bei positiven Screenings muss die Bewertung erfolgen, und im Fall einer positiven Bewertung müssen angemessene Interventionen folgen.
- Das Körpergewicht einer Person mit Demenz sollte eng überwacht und dokumentiert werden.
- Die Verpflegung sollte in einer angenehmen „heimeligen“ Atmosphäre stattfinden.
- Angemessene Lebensmittel sollten den individuellen Bedürfnissen und Vorlieben entsprechend bereitgestellt werden.
- Eine ausreichende Nahrungsaufnahme soll gefördert und angemessen unterstützt werden.
- Pflegepersonal ist zu schulen, um Grundkenntnisse über Ernährungsprobleme im Zusammenhang mit Demenz und mögliche Strategien zu gewährleisten.
- Mögliche Ursachen der Unterernährung sollten so weit wie möglich beseitigt werden.
- Diätetische Einschränkungen sind zu vermeiden. [231]

Einige auf Basis verschiedener Studien entwickelte Strategien haben in der Vergangenheit zu absurden Situationen in der Praxis geführt. So kam es z. B. dazu, dass aus „reizarmer Umgebung“ zur Vermeidung von Ablenkungen beim Essen leere Speiseräume mit „blanken“ Tischen wurden, an denen Menschen mit Demenz ihre Mahlzeiten einnehmen mussten. So etwas sollte natürlich unbedingt vermieden werden.

Neueste Untersuchungen zeigen vielmehr, dass die Lebensqualität beim Essen in familiärer Umgebung gesteigert werden kann und sich Körpergewicht und MNA verbessern [54]. Das Essen sollte in einer freundlichen, ruhigen, biografieorientierten und stressfreien Atmosphäre eingenommen werden. Laute Musik, ständiges Kommen und Gehen und sonstige Unruhe sollten vermieden werden. Bewährt hat sich **beruhigende Musik**. So wurde z. B. die Essenssituation bei Klaviermusik in der Lautstärke eines Gesprächs (55 bis 70 dB) untersucht. Das Ergebnis: Die Unruhe nahm ab, der Betroffene wurde ruhiger und blieb es auch noch einige Zeit, nachdem die Musik aufhörte [54].

Auch eine **verbesserte Beleuchtung** im Raum kann die Nahrungsaufnahme erhöhen. Ebenso wirken sich auch Aquarien im Speisesaal positiv aus [231].

Wohngruppen- bzw. Wohnküchenkonzepte, bei denen die Nahrung im Beisein oder mit Hilfe der Bewohner zubereitet wird und diese auch das Speisenangebot beeinflussen können, fördern die Nahrungsaufnahme und die Lebensqualität vieler Bewohner. Setzen sich Pflegekräfte zu den Bewohnern und essen sie gemeinsam mit ihnen, kann sich dies positiv auf die Nahrungsaufnahme auswirken. Die Pflegekräfte machen etwas vor, die Menschen mit Demenz machen es nach.

Grundsätzlich ist es vorteilhaft, wenn die Bewohner ihre Mahlzeiten gemeinsam mit anderen einnehmen. Bei Tischgestaltung und Speisen und Getränken können kräftige Farben förderlich sein. Bewährt haben sich Angebote wie **Fingerfood, Eat by Walking, Wunschkost** und **gehaltvolle und leicht aufzunehmende Zwischenmahlzeiten**, z. B. Kakao, Trinkjoghurt (mindestens Vollfettstufe) oder Trinknahrung. Dabei sollten Speisen und Getränke angemessen temperiert sein (kaltes und zu heißes Essen wird abgelehnt). Menschen mit Demenz sollten beim Essen und Trinken nicht korrigiert und kritisiert, sondern gelobt und aktiviert werden. Themen-Tische (z. B. mit kleinen Snacks oder Getränken) können zur Erinnerung oder zur Aufforderung zum Essen und Trinken beitragen.

Bei fortgeschrittener Demenz reichen Erinnerung und Aufforderung zum Essen und Trinken oft nicht mehr aus. Essen und Trinken müssen dann eingegeben werden [10, 18, 113, 156, 162, 170, 232].

#### 4.4.3 Essen und Trinken eingeben – ein intimer Akt

Essen und Trinken eingeben ist ein intimer Akt für beide Seiten, sowohl für den Menschen mit Demenz als auch für den Pflegenden. Nicht selten wird die Nahrungsaufnahme abgelehnt. Ist die Demenz so weit fortgeschritten, muss die Pflegeperson die nonverbalen Anzeichen der Ablehnung beim Betroffenen erkennen, wie z. B. Zukneifen des Mundes, Abwenden des Kopfes, Verstärkung einer Spastik, erhöhte Krampfneigung, rollende Augen oder beschleunigte Atmung. Mit viel Einfühlungsvermögen, Geduld und Zeit kann erreicht werden, dass der Mensch mit Demenz isst und trinkt.

#### 4.4.4 Künstliche Ernährung

Trotz intensiver Bemühungen kann es, insbesondere bei Demenz im fortgeschrittenen Stadium, möglich sein, dass eine bedarfsdeckende Ernährung durch orale Aufnahme von Speisen und Getränken nicht zu gewährleisten ist. Dann stellt sich die Frage, ob eine künstliche Ernährung in Betracht kommt. Daher sollte frühzeitig der persönliche Wille zur Akzeptanz oder Ablehnung einer ggf. erforderlichen PEG-Sonde (Patientenverfügung) festgelegt werden [13].

Dabei ist zu beachten, dass die Indikationsstellung bei Menschen mit Demenz für eine **enterale Ernährungstherapie** abhängig ist vom Erkrankungsstadium. Nach Empfehlungen aus Leitlinien [217, 230, 232] können orale Supplemente oder Sondenernährung bei Menschen mit Demenz zu einer Verbesserung des Ernährungszustandes führen. Auch wenn die Auswirkungen einer Ernährungstherapie mit Supplementen auf die Überlebenszeit und funktionelle Parameter bisher nicht ausreichend untersucht wurden, werden diese bei leichten und mittleren Demenzen empfohlen. Die Entscheidung für die Sondenernährung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz bleibt eine schwierige Einzelfallentscheidung. Für Menschen im Finalstadium wird die Sondenernährung nicht empfohlen. Es gibt keinen empirischen Beleg, dass Sondenernährung das Leben von Menschen mit Demenz verlängert [232].

#### 4.4.5 Essen und Trinken bei fortgeschrittener Demenz und am Lebensende

Am Lebensende geht es vor allem darum, das Wohlbefinden des Betroffenen zu fördern, Diäten und gesunde Ernährung sind nicht mehr von Bedeutung. Die Ernährung richtet sich ausschließlich nach den Wünschen des Betroffenen und dient der **Linderung von Hunger und Durst**. Wenn die Organe in der akuten Sterbephase nach und nach versagen, können weder Nahrung noch Flüssigkeit adäquat vom Körper aufgenommen werden.



Bei Menschen im Endstadium der Demenz zeigen sich oftmals Saugreflexe. Dies bietet die Möglichkeit, Getränke in Saugflaschen (diese werden bei der Arbeit mit behinderten Menschen eingesetzt) anzubieten. Neben der Flüssigkeitszufuhr wird als weiterer positiver Effekt der Mundbereich stimuliert. Auch das Trinken mit einem Strohhalm ist oft noch bis ins Endstadium der Demenz möglich. Damit die Angehörigen dies akzeptieren, sollten sie im Vorfeld über den fachlichen Hintergrund der Maßnahmen aufgeklärt werden. Auch der Einsatz dieser Hilfsmittel ist im Einzelfall sorgfältig abzuwägen.

#### 4.4.6 Kau- und Schluckstörungen

Kau- und Schluckstörungen gehören zu den Begleiterkrankungen einer Demenz und werden oft unzureichend beachtet [64]. Wer nur eingeschränkt kauen kann, zerkleinert die Nahrung nicht ausreichend. Das kann zu Verdauungsbeschwerden und zu einer Reduktion der Essmenge führen. Wenn aufgrund einer gestörten Kaufunktion, wie z. B. durch fehlende Zähne, schlecht sitzende Prothesen oder Erkrankungen der Mundschleimhaut, Nahrung besonders/separat zubereitet werden muss, können wichtige Vitamine und Mineralien verlorengehen. Im ungepflegten Mund bilden sich Mundbeläge, die zu Geschmacksverlusten und Infektionen führen können, was sich ebenfalls negativ auf den Appetit des älteren Menschen auswirken kann. Kaubeschwerden, z. B. durch schlecht sitzende Prothesen, können dazu führen, dass Nahrungsmittel, wie Fleisch, Obst und Gemüse, nicht mehr gegessen werden und eine einseitige und unzureichende Ernährung die Folge ist.

**Schluckstörungen** (Dysphagie) schränken die Lebensqualität eines Menschen mit Demenz massiv ein. Neben den funktionellen Einschränkungen ist vor allem die Angst sich zu verschlucken häufiger Auslöser für eine verminderte Nahrungsaufnahme. Diese wiederum ist eine potenzielle Gefahr für Mangelernährung und Gewichtsabnahme. Durch Ausbleiben von Schluckreflexen (Husten-, Würge- und Schluckreflex) beim Essen besteht außerdem die Gefahr einer Pneumonie, weil Nahrung und Flüssigkeit in die Lunge gelangen (Aspiration). Eine frühzeitige Diagnose und eine effektive Behandlung von Schluckstörungen können daher die Gefahr einer **Aspirationspneumonie** verringern.

Im Umgang mit Schluckstörungen kommt den Pflegenden eine Schlüsselrolle zu. Aufgrund ihrer Nähe zum Betroffenen können Essenssituationen im Alltag ausführlich beobachtet werden.

Grundsätzlich gelten bei Menschen mit Demenz die gleichen Anforderungen an ein angemessenes **Dysphagiemanagement** wie bei Menschen ohne Demenz. Dies ist ausführlich in der Grundsatzstellungnahme „Essen und Trinken im Alter“ erläutert [150].

Zu den wichtigsten Anforderungen zählen:

- Zeit und Ruhe vermitteln – bei Menschen mit Demenz ist der Schluckvorgang häufig verlangsamt, d. h. es wird viel Zeit benötigt, um die Nahrung zu schlucken.
- Auf eine ruhige Umgebung achten, keine Gespräche führen, Störquellen, wie Fernseher und Radio, ausschalten.
- Auf eine korrekte Sitzhaltung achten, eine Überstreckung des Kopfes ist, wenn möglich, zu vermeiden. Die Beine sollten Bodenberührung haben. Menschen im Rollstuhl sollten im Speiseraum auf angemessenes Sitzmobiliar an den Tisch gesetzt werden.
- Der Oberkörper sollte hoch und stabil positioniert sein, dies ist auch bei Verabreichung von Sondenkost zu beachten.
- Der Oberkörper sollte, wenn möglich, noch mindestens 20 Minuten nach der Nahrungsaufnahme hochgelagert bleiben.
- Eine gründliche Mundpflege, einschließlich der Beseitigung von Nahrungsresten aus der Mundhöhle und den Wangentaschen, ist erforderlich, um mögliche Aspirationen vorzubeugen, da Nahrungsreste auch nach der Nahrungsaufnahme aspiriert werden können.





## Mundpflege – worauf sollte geachtet werden?

Mundpflege ist wie das Essenreichen ein intimer Akt. Mundpflege bei Menschen mit Beeinträchtigungen der Wahrnehmung und psychischen Verhaltenssymptomen ist eine besondere Herausforderung für die Pflegenden und sollte nur durch geschulte Personen erfolgen. Das Pflegeziel ist nicht nur die Erhaltung der Mundgesundheit des Menschen mit Demenz, da sich diese auf die Ernährung auswirkt, sondern auch der Wohlfühlfaktor. Mundpflege kann den Mund wieder spürbar machen, das ist besonders bei Wahrnehmungsstörungen ein wichtiger Effekt.

Bei der Auswahl der Materialien sollte darauf geachtet werden, dass möglichst wenige Hilfsmittel verwendet werden. Auf harte Materialien, wie Klemmen und Zangen, sollte ganz verzichtet werden. Möglicher Widerstand bei der Mundpflege kann durch **„geführte“ Mundpflege® (nach Kurzmann)** vermieden werden. Dabei wird der Betroffene durch Führen von Hand oder Finger von der Pflegekraft unterstützt.

Mundpflege als Ritual kann die Akzeptanz bei den Betroffenen erhöhen, denn die Wiedererkennung wird erleichtert und trägt dazu bei, dass Ängste vermieden werden. Mundpflege und orale Stimulation lassen sich gut ergänzen, insbesondere wenn Mittel verwendet werden, die der Mensch mit Demenz mag. Wird damit eine Geschmackserinnerung erreicht, kann das zum Wohlbefinden des Menschen mit Demenz beitragen.

---

## 4.5 Schmerz

Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potenzieller Gewebeschädigung verknüpft ist oder mit vergleichbaren Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird [51]. Schmerz verursacht Leiden und Stress, häufig auch Angst. In der **Charta zur ethischen Orientierung im Umgang mit Schmerz** werden folgende drei Hauptthesen aufgestellt:

1. Schmerzfreiheit ist ein wesentliches Element menschlichen Wohlbefindens.
2. Schmerztherapie ist ein fundamentales Menschenrecht.
3. Alle Menschen haben das gleiche Recht auf angemessene Schmerzlinderung. [178]

Darüber hinaus wird gefordert, dass Schmerz neben Atmung, Herzätigkeit (Blutdruck und Puls), Bewusstsein und Körpertemperatur als fünftes Vitalzeichen regelmäßig kontrolliert werden sollte und zwar mindestens in derselben Regelmäßigkeit wie Herzfrequenz und Blutdruck. Schmerz ist jedoch anders als Blutdruck oder Puls nicht objektiv messbar. Schmerz ist immer ein **subjektives Empfinden**. Das betrifft nicht nur das Erleben und die Bewertung des Schmerzes, sondern auch die Schmerztoleranz. So stellt die **Selbstauskunft** die zuverlässigste Form in der Erfassung von Schmerzen dar.

Dieser sogenannte Goldstandard der Schmerzerfassung ist jedoch bei Menschen mit Demenz aufgrund der meist beeinträchtigten Kognition und Kommunikationsfähigkeit nur bedingt und nur im Frühstadium der Erkrankung anwendbar. Für die Betroffenen kann es schwierig sein, den Schmerz zu lokalisieren, konkret zu benennen, wo er herkommt, sowie die Art und Intensität dieser Empfindung zu beschreiben. Bei der Selbsteinschätzung ist es daher wichtig, dem Menschen mit Demenz genügend Zeit zum Überlegen und Antworten einzuräumen und ihn in diesem Prozess bestmöglich zu unterstützen. Aber auch bei einer leichten Demenz ist es sinnvoll, die Selbsteinschätzung durch Beobachtungen und Fremdeinschätzung von Dritten, z. B. von Pflegenden oder An- und Zugehörigen, zu ergänzen, denn das Erkennen und Bewerten von Schmerzen ist Grundvoraussetzung für eine gute Schmerztherapie [56].

Mit Fortschreiten der Demenz nimmt die **Fremdeinschätzung** durch Beobachtung einen immer höheren Stellenwert ein. Atemrhythmus, Gesichtsausdruck, Körperspannung oder auch Abwehrreaktionen des Betroffenen können deutliche Hinweise auf Schmerz geben. Mit Hilfe von Beobachtungsskalen und zielgruppenspezifischen Screening- und Assessmentinstrumenten lässt sich das Schmerzverhalten von Menschen mit Demenz systematisch erfassen. In **➤ Kapitel 2.4** sind einige Assessmentinstrumente zur Fremdeinschätzung erläutert, die bei schweren kognitiven Beeinträchtigungen eingesetzt werden

können. Diese sollten nicht nur in Pflegeeinrichtungen zielgerichtet angewendet werden, sondern auch in anderen Versorgungssettings, wie z. B. im Krankenhaus (↘ Kapitel 4.7.1).

Auch bei sorgfältiger Anwendung von Instrumenten zur Selbst- und Fremdeinschätzung können Unsicherheiten zum individuellen Schmerzerleben bei Menschen mit Demenz bestehen bleiben. Eine Therapieentscheidung erfordert daher immer eine engmaschige und kontinuierliche Neuüberprüfung der Schmerzsituation des betroffenen Menschen im Zuge eines **Schmerzmanagements**.

---

## 4.6 Freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM)

### 4.6.1 Was sind freiheitsentziehende Maßnahmen?

Unter freiheitsentziehenden Maßnahmen (FEM) versteht man alles, was jemanden an seinem natürlichen Fortbewegungsbedürfnis hindert und entgegen seinen Willen durchgeführt wird. Solche Maßnahmen können sein: mechanische Vorrichtungen (z. B. Bettgitter, Fixier- und Schutzdecken, Fixiergurte, Therapie- oder Stecktische an Stuhl oder Rollstuhl) oder die Gabe von sedierenden Medikamenten allein zum Zweck der Ruhigstellung, um das Verlassen der Einrichtung oder das Fortbewegen in der Einrichtung zu verhindern. Auch weitere Maßnahmen, wie z. B. Verriegelung von Türen, Trickschlösser, komplizierte Schließmechanismen an Türen oder andere Vorrichtungen, um das Öffnen von Türen zu verhindern, fallen unter „freiheitsentziehende Maßnahmen“. Ebenso dazu zählen die Anwendung von Zahlenschlössern, hoch angebrachten Türklinken, Arretieren eines Rollstuhls oder die Ausübung physischen und/oder psychischen Drucks durch das Personal, wie Verbote, List, Zwang oder Drohungen, Wegnahme der Straßenkleidung bzw. Bekleidung mit sogenannten Pflegehemden [96].

Der Betroffene kann freiwillig in die FEM einwilligen und diese somit legitimieren, sofern er noch **einwilligungsfähig** ist. In der Praxis ist diese Frage gerade bei Menschen mit Demenz oft schwer zu entscheiden. Ist der Betroffene (noch) **einwilligungsfähig**, muss seine Entscheidung akzeptiert werden, sofern keine akute Selbst- oder Fremdgefährdung vorliegt, auch wenn sie nicht dem ärztlichen Rat entspricht. **Das Recht der Patientin oder des Patienten auf freie Selbstbestimmung geht immer vor** (↘ Kapitel 3.2).

Kommen Ärztin oder Arzt bzw. Pflegefachkraft zu der Überzeugung, dass der Mensch mit Demenz einwilligungsunfähig ist, bedarf es grundsätzlich der **Einwilligung eines Stellvertreters** (gesetzlicher Betreuer, Bevollmächtigter).

Nur im Notfall (z. B. wenn erhebliche Gesundheitsgefährdung des Betroffenen vorliegt) darf und muss auch ohne rechtswirksame Einwilligung gehandelt werden. Wichtig: FEM liegt nicht vor, wenn die betreffende Maßnahme nicht darauf gerichtet ist, die Bewohnerin oder den Bewohner an seiner freien Fortbewegung zu hindern, weil er seinen Aufenthaltsort gar nicht mehr ändern kann und will: Wer z. B. nicht gehen kann oder so gebrechlich ist, dass er nicht mehr alleine in einem Sessel sitzen kann und auf den Fußboden zu rutschen droht, wird durch einen (gepolsterten) Sitzgurt nicht daran gehindert, seinen Aufenthaltsort zu ändern.

FEM sind grundsätzlich durch das **Betreuungsgericht** genehmigungspflichtig, wenn sie die Bewegungsfreiheit der Bewohnerin oder des Bewohners derartig hemmen oder einschränken, dass dies einer Unterbringung in einer geschlossenen Einrichtung gleichkommt. So kann z. B. die Freiheitsentziehung durch einen Fixiergurt erheblich intensiver sein als diejenige, die durch eine verschlossene Stationstür erfolgt. Rechtliche Grundlage ist der § 1906 des BGB. Allerdings hat der Gesetzgeber in § 1906 Absatz 4 BGB die Genehmigungspflicht von FEM an den Aufenthaltsort der betreuten Person geknüpft: „Krankenhaus, Heim oder eine sonstige Einrichtung“. Die eigene Wohnung ist nicht erwähnt, so dass die überwiegende Rechtsprechung davon ausgeht, dass FEM in der eigenen Häuslichkeit nicht genehmigungsbedürftig sind. Das Strafrecht gilt jedoch unabhängig vom Aufenthaltsort des Betroffenen auch in dessen Wohnung. Der Genehmigung bedarf es auch in jedem Fall, in denen einem Betreuten durch eine mechanische Vorrichtung, Medikamente oder auf andere Weise über einen längeren Zeitraum (länger als 3 Tage) oder regelmäßig die Freiheit entzogen werden soll.

Nicht genehmigungspflichtig ist die Verwendung von Personenortungsgeräten (sogenannte Piepsern) an der Kleidung von Bewohnern, die ihr Auffinden in der Einrichtung oder in der Nähe ermöglichen. Weil aber auch durch solche Geräte die Menschenwürde der Bewohner berührt sein kann, sollte ihr Einsatz mit dem Betreuer bzw. dem Bevollmächtigten abgestimmt sein.

#### 4.6.2 Gründe für die Anwendung von FEM und Folgen für Betroffene

Als häufigster Grund für die Anwendung von FEM wird die Sturzvermeidung angegeben, obwohl es dafür keinerlei Evidenz gibt und schwere Auswirkungen von FEM bekannt sind. Die Anwendung von FEM wird von Pflegenden nicht generell hinterfragt, vielmehr scheinen FEM (v. a. Bettseitenteile) zu einer „normalen Pflege“ zu gehören (↪ [www.werdenfelser-weg-original.de](http://www.werdenfelser-weg-original.de)). Dabei gibt es keinen Beleg dafür, dass Fixierungen auch nur einen Sturz vermeiden würden, im Gegenteil: Vielmehr steigt das Sturzrisiko nach Aufhebung einer Fixierung erheblich an. Die herbeigeführte Immobilität verschlechtert die Steh- und Gehfähigkeit, begünstigt Beinvenenthrombosen,

Dekubitus und Pneumonien, führt zu Stress und beeinflusst die kognitiven Fähigkeiten negativ [16].

Körpernahe Fixierungen führen zu einem Anstieg des Todesfallrisikos, die Gefahr ernsthafter Verletzungen und die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten nehmen zu [58]. Deshalb wurde in den Niederlanden FEM als Sturzvermeidung verboten [84].

Pflegende begründen vielfach FEM mit Haftungsangst – ein Thema, das daher entsprechend oft auch ein Schwerpunkt von Fortbildungen zum Thema FEM ist. Was Pflegende aus diesen Fortbildungen mitnehmen, erscheint oft selektiv und interessengeleitet. Es werden vor allem Haftungslagen thematisiert, die sich ergeben können, wenn die betroffene Person nicht fixiert wurde. Haftungslagen, die entstehen können, wenn fixiert wurde, bleiben demgegenüber meist ausgeblendet. Dabei ist die BGH-Rechtsprechung zur Haftung bei Stürzen z. B. regelmäßig nicht korrekt dargestellt. Übertreibung und Dramatisierung bis hin zur Aussage „als Pflegekraft stehe man ohnehin bereits mit einem Fuß im Gefängnis“ erschweren einen rationalen Umgang mit der Rechts- und Sachlage. Wichtig für den Pflegealltag ist es, dass professionell Pflegende eine Berufshaftpflichtversicherung haben. Auffällig ist aber auch, dass diese „Haftungssensibilität“ bei der Gabe von psychotropen (Bedarfs-) Medikamenten bei Pflegenden deutlich weniger stark ausgeprägt ist [205].

Ein weiterer Grund für die Anwendung von FEM sind psychische Verhaltenssymptome von Menschen mit Demenz. Allerdings verstärken Einschränkungen der Bewegungsfreiheit – vor allem Fixierungen – bei diesen Menschen das Gefühl des Ausgeliefertseins, der Hilflosigkeit und erschweren das Verständnis der Situation. Zudem kann die Immobilisierung die Entwicklung psychotischer Symptome begünstigen. Bereits nach wenigen Stunden der Fixierung werden Halluzinationen und Wahnvorstellungen beobachtet, meist verbunden mit erheblicher Unruhe und Aggressivität [241]. Betrachtet man die Ausgangslage, die vielfach Grund der Fixierung war, nämlich die Unruhe und Agitiertheit des Bewohners mittels Fixierung bändigen zu wollen, so erweist sich die Fixierung hier als Beispiel einer „sich selbst erfüllenden Prophezeiung“: Was man verhindern wollte, löst man damit erst richtig aus: Unruhe, Agitiertheit, aufforderndes Verhalten.

Das Für und Wider von FEM zeigt auf, auf welche Weise **Pflegefachlichkeit**, **ethisches Verhalten** und **geltendes Recht** in Beziehung zueinander stehen.

Wesentliche Voraussetzung einer fixierungsfreien Betreuung von Menschen mit Demenz ist es, die Ursachen von psychischen Verhaltenssymptomen zu identifizieren und hieraus Alternativen zu FEM abzuleiten (↪ **Kapitel 2.4.6**). Erst wenn diese pflegefachliche Analyse keine Alternativen mehr zulässt, ist für den Betreuungsrichter wie für den Betreuer die freiheitsentziehende Maßnahme als „erforderliche“ Ultima Ratio gegeben. **Pflegefachlichkeit wird**

**so ethisch zur Grundlage für rechtliche Entscheidungen.** In Einrichtungen mit hoher Fixierungsrate ist es gerade umgekehrt: Die von der Pflege in der Regel initiierte rechtliche Entscheidung des Gerichts wird dort zur fachlich-ethischen Begründung für das pflegerische Handeln. Hier gilt es, das pflegerische Handeln wieder auf seine „pflegefachlichen Füße“ zu stellen.

### 4.6.3 Vermeidung von FEM

Die Initiativen zur Reduzierung von FEM in Heimen lassen sich grob in drei Gruppen unterscheiden:

#### 1. Interventionsansätze wie redufix

(vgl. ↘ [www.redufix.de](http://www.redufix.de))

Fortbildungen, Schulungen und die Empfehlung, unterschiedliche technische Hilfsmittel anzuwenden, führen (inter-)national zu Reduzierungen in der Fixierungsrate von max. 20 Prozent. Die Schulungen legen Änderungsbedarf bei den Prozessen und Strukturen in Einrichtungen nahe, die vom Management nicht immer realisiert werden, so dass sich Erfolge in der Reduzierung von FEM relativieren.

#### 2. Interventionen und verbindliche Entscheidungen einer Autorität

Es finden zunächst Schulungen statt, die durch verbindliche organisatorische Vorgaben flankiert werden: So teilt der Heimleiter nach den Schulungen und nach entsprechenden organisatorischen Änderungen dem Personal mit, dass „bei uns“ nicht mehr fixiert wird. Das kann so weit gehen, dass Fixierungen per Dienstanweisung unter Ankündigung arbeitsrechtlicher Sanktionen verboten werden. In diversen Untersuchungen, die auf diesem Prinzip gründen, wurden in den Niederlanden die EXBELT-Studien durchgeführt. Dort wird auf Reduzierungsraten (Gurtfixierungen) von 65 Prozent nach 24 Monaten verwiesen [79]. Neben Schulung und Stringenz im Management finden in den Pflegeheimen regelmäßig Beratungen durch speziell qualifizierte Pflegeexperten statt. Es werden Hilfsmittel, wie Infrarot-Alarm und Niederflurbetten, verwendet. Es gibt Balancetrainings, ohne dass dabei Zusatzkosten entstehen.

Einen ähnlichen Weg ist ein Pflegeheim in Bonn gegangen: Nach den Personalschulungen hat der Heimleiter die Gurte in den Wohnbereichen eingesammelt und deren Benutzung verboten. Er hat Bewegungsprofile für Sturzgefährdete Bewohner anfertigen lassen und hat auf der Basis die Dienstpläne für die Bewohnerinnen und Bewohner neu ausgerichtet. Zuletzt hat er die Bettseitenteile mit dicken Kabelbindern am Holm des Betts befestigen lassen, damit die Pflegenden die Bettseitenteile nicht mehr freiheitsentziehend hochziehen konnten. Die Folge: Mit der klaren Linie des Managements nahm die Mitarbeiterzufriedenheit zu. Die Philosophie des Nicht-Fixierens wurde zu einer Haltung, die vom Pflegepersonal im ganzen Haus wie ein *corporate-pflege-design* gelebt wird.

Während andernorts FEM scheinbar beliebig angewendet werden, ist hier durch das ausgeübte Weisungsrecht des Arbeitgebers eine Verbindlichkeit entstanden, die fachlich von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern geteilt werden kann, weil Verantwortung und Risiken von der Leitung mit getragen werden. Schwierige Einzelfallentscheidungen werden in solchen Einrichtungen in kollegialer Beratung auch unter Einbeziehung von externem Sachverstand und den Angehörigen getroffen und zu Lösungen ohne Fixierung geführt.

### 3. Der Werdenfelser Weg

Der Werdenfelser Weg ([www.werdenfelser-weg-original.de](http://www.werdenfelser-weg-original.de)) als ein verfahrensrechtlicher Ansatz von Betreuungsgericht und örtlicher Betreuungsbehörde will die Entscheidungsprozesse aller Beteiligten im Verfahren optimieren, um damit die Zahl der Fixierungen zu reduzieren.

Der Werdenfelser Weg qualifiziert **Verfahrenspfleger** (§ 317 FamFG), meist erfahrene Personen aus einem Pflegeberuf, die nicht nur über juristisches, sondern auch über pflegerisches Wissen verfügen.

Verfahrenspfleger beraten im Auftrag des Betreuungsgerichts aus der Betroffenenperspektive den zur Genehmigung anstehenden Fixierungsantrag mit der verantwortlichen Pflegefachkraft des Pflegeheims und besprechen individuell alternative Möglichkeiten gemeinsam mit der Pflege, den Angehörigen und dem rechtlichen Betreuer. Im Kontext des Verfahrens nach § 1906 Abs. 4 BGB geht es um die Freiheitsrechte, die Menschenwürde und um das Recht auf körperliche Unversehrtheit der physischen als auch psychischen Gesundheit, d.h. um höchste Verfassungsrechtsgüter. Von besonderem Belang ist der Verfahrenspfleger für den Entscheidungsfindungsprozess bei alten und pflegebedürftigen Menschen, die in einer vollstationären Pflegeeinrichtung versorgt werden, weil Betroffene meist nicht mehr in der Lage sind, ihren Willen zu äußern oder einen freien Willen überhaupt noch zu bilden. Daher schreibt das Gesetz dessen Bestellung in § 317 FamFG verpflichtend vor.

#### 4.6.4 Freiheitsentziehung durch Medikamente

Im Jahr 2016 haben die Betreuungsgerichte bundesweit 51.097 unterbringungsähnliche Maßnahmen nach § 1906 Abs. 4 BGB neu genehmigt. Die Zahl ist zwar hoch, verglichen mit den Vorjahren ist jedoch ein deutlicher Rückgang zu verzeichnen. So sind die gerichtlich beantragten Maßnahmen von 106.021 im Jahr 2010 auf 56.518 im Jahr 2016 um nahezu die Hälfte (46,7 Prozent) zurückgegangen.

Auch bei der Genehmigungspraxis wurden die Gerichte kritischer: Die Ablehnungsquote lag 2010 bei 7,45 Prozent und im Jahr 2016 bei 9,62 Prozent. Vor dem Hintergrund der rund 857.000 Plätze in Pflegeheimen lag für gerichtlich genehmigte Anträge im Jahr 2016 eine Inzidenz von sechs Prozent

vor [27]. Diese Zahlen korrespondieren mit dem im 5. Pflege-Qualitätsbericht des MDS (2017) [151] berichteten Rückgang von FEM: 2013 lag der Anteil der in die Qualitätsprüfungen einbezogenen Bewohnerinnen und Bewohner, bei denen FEM festgestellt wurden, bei 12,5 Prozent. 2016 betrug dieser Anteil nur noch 8,9 Prozent. Diese Zahlen bilden die vollstationäre Langzeitpflege ab und beziehen sich ausschließlich auf mechanische FEM.

Anders sieht es bei der Gabe von psychotropen Medikamenten aus – Mittel, die freiheitsentziehend wirken, wenn sie mit dem Ziel eingesetzt werden, die willentliche Bewegungsfähigkeit eines Menschen mit Demenz einzuschränken: Wie Zahlen des Pflegereports 2017 belegen, erhalten über 50 Prozent aller Bewohner von stationären Pflegeeinrichtungen Psychopharmaka mit sedierender Wirkung oder Nebenwirkung [107]. Die häufigste Bedarfsindikation ist dabei „Unruhe“. Auffällig ist außerdem, dass von den Pflegeheimbewohnern, die Bedarfsmedikation erhalten, diese in zwei Drittel aller Fälle nachts verabreicht wird [129].

Der Gedanke liegt nahe, dass einige stationäre Pflegeeinrichtungen strukturelle Probleme, vor allem das Problem personeller Unterbesetzung im Nachtdienst, mit sedierenden Medikamenten zu kompensieren versuchen. Diese Vermutung wird unterstützt durch einige Eckdaten: Rund 70 Prozent der Bewohner von vollstationären Einrichtungen weisen kognitive Störungen auf, viele dieser Menschen haben eine Demenz. Diese Menschen haben einen nächtlichen Schlafbedarf von sechs bis sieben Stunden. Bei einer unterstellten Nachtruhe ab 19 Uhr haben diese Personen zwischen 1 Uhr und 2 Uhr morgens ausgeschlafen und wollen aufstehen. In der Pflegedokumentation findet sich dazu häufig der Eintrag „nächtliche Unruhe“. Für die beispielhaft geschilderten nächtlichen Bedarfslagen von Personen mit Demenz, nämlich aufstehen und beschäftigt werden zu wollen, ist eine nicht selten zu beobachtende Nachtdienstbesetzung von 1:60 (und schlechter) der Grund für die von der Münchener Heimaufsichtsbehörde ermittelten hohen nächtlichen Verabreichungszahlen von psychotropen (Bedarfs-)Medikamenten.

Unabhängig davon unterliegen psychotrope Medikamente, die ausschließlich verabreicht werden, um die Fortbewegung eines Menschen mit Demenz einzuschränken, weil er z. B. unter starker Ruhelosigkeit leidet (ähnliche Formulierungen finden sich in den Dokumentationen und werden selten hinterfragt), einem richterlichen Genehmigungsvorbehalt.

In der Antrags- und Genehmigungspraxis der Betreuungsgerichte spielt dies allerdings, statistisch betrachtet, derzeit keine Rolle. Das mag damit zusammenhängen, dass man die Verordnung von Medikamenten in der Verantwortung der verordnenden Ärzte sieht und daher für „therapeutisch“ indiziert und nicht für genehmigungspflichtig durch das Betreuungsgericht hält. Angesichts der oben genannten Zahlen ist von einer hohen Dunkelziffer bei Menschen mit Demenz auszugehen, die mit Medikamenten in ihrer Bewe-



gungsfreiheit eingeschränkt werden, ohne dass sie über deren Wirkung aufgeklärt wurden. Eine „medikamentöse Fixierung“ kann im Einzelfall durchaus gravierender empfunden werden als eine mechanische Fixierung, da sie einen Eingriff in die körperliche, emotionale und seelische Integrität darstellt (➤ Kapitel 4.2).

Die Voraussetzungen, wann ein psychotropes Medikament richterlich genehmigt werden muss, beschreibt das Amtsgericht Garmisch-Partenkirchen:

- ➔ Die Verabreichung eines Medikaments stellt eine freiheitsentziehende Maßnahme im Sinne des § 1906 Abs. 4 BGB dar, wenn die/der Betroffene durch sie gezielt in ihrer/seiner körperlichen Bewegungsfreiheit eingeschränkt werden soll.
- ➔ Eine freiheitsentziehende Zielsetzung liegt nicht vor, wenn die Unterbindung des Bewegungsbedürfnisses eine Nebenwirkung eines angstdämpfenden therapeutischen Zweckes darstellt, weil ein subjektives Leiden der Betroffenen gezielt unterbunden werden soll. Bei der vorliegenden Behandlung von Symptomen der Ängstlichkeit steht der subjektive Leidensdruck der Betroffenen im Vordergrund, eine Ruhigstellung ist nicht unmittelbar bezweckt, sondern allenfalls eine in Kauf genommene Nebenwirkung.

Es bedarf also einer genauen Analyse der jeweiligen Situation sowohl im Hinblick auf die Erkrankung der betroffenen Person als auch im Hinblick auf eine demenzgerechte Pflege, Begleitung und Therapie. Dabei gilt es, gleichzeitig das subjektive Wohlbefinden in den Blick zu nehmen – insbesondere dann, wenn die Person mit Demenz ihrem Bewegungsbedürfnis nachgehen will und mit Hinweis auf „Therapie“ medikamentös daran gehindert werden soll.

Unruhe, Agitiertheit, Bewegungsdrang, herausforderndes Verhalten werden im Zusammenhang mit Demenz oft als Zustände angesehen, die einer medikamentösen Therapie bedürfen. Gehen, sich bewegen wollen oder wandern sind aber menschliche Bedürfnisse – und oft die einzigen, die viele Menschen mit Demenz noch autonom wahrnehmen und über die sie selbst entscheiden können. Insofern muss das Ziel sein, diese Bedürfnisse von Menschen mit Demenz nach Möglichkeit zu erfüllen. Die Verabreichung von insbesondere sedierenden Medikamenten kann auch mit richterlichem Beschluss nur Ultima Ratio sein.

### Wie kann das gelingen?

Zum einen sollten neben einer sorgfältigen Ursachenanalyse psychischer Verhaltenssymptome nicht-medikamentösen Verfahren Vorrang gegenüber der Gabe psychotroper Medikamente eingeräumt werden (➤ Kapitel 2.4.6).

Zum anderen haben gesetzliche Vertretungspersonen das Recht, über jede Medikation gemäß § 31a SGB V informiert und um ihre Genehmigung gebe-

ten zu werden. Wenn Zweifel bestehen, sollte man das Gespräch mit den verordnenden Ärzten suchen.

Ärzte- und Zahnärztekammern bieten außerdem mit ihren Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen für Arzthaftungsstreitigkeiten eine **außergerichtliche Streitschlichtung und Expertengutachten** an. Das Verfahren ist für die Patienten kostenfrei. Seit 2013 sind die Krankenkassen verpflichtet, ihre Versicherten bei **Behandlungsfehlern** zu unterstützen. Vermutet ein Patient einen Behandlungsfehler, kann er sich an seine gesetzliche Krankenkasse wenden, die durch das **Patientenrechtegesetz** (§ 66 SGB V) verpflichtet ist, ihn zu unterstützen. Die Krankenkasse beauftragt in der Regel den MDK mit der Begutachtung. Dort stellen Fachärzte u. a. anhand von Befunden und Gedächtnisprotokollen fest, ob ein Fehler vorliegt und ob dieser Fehler einen Schaden verursacht hat (↗ [www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de)).

Möchte eine Pflegeeinrichtung beim Arzt auf die Verordnung psychotroper Medikamente hinwirken, sind Ärzte umso mehr gefordert, ihre Verantwortung wahrzunehmen und den Wunsch nach Verordnung gezielt zu hinterfragen. Die Indikationsstellung psychotroper Medikamente ist eine ärztliche Vorbehaltsaufgabe und darf nicht – wie es laut Pflege-Report 2017 landläufig Praxis zu sein scheint [107] – an das Pflegepersonal delegiert werden.

## IM FOKUS



### Medikationsplan (§ 31a SGB V)

Patienten, die gleichzeitig mindestens drei verordnete Arzneimittel anwenden, haben seit 1. Oktober 2016 Anspruch auf Erstellung und Aushändigung eines Medikationsplans in Papierform durch einen an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Arzt. Der Medikationsplan enthält möglichst sämtliche verschreibungspflichtige Arzneimittel. Dazu werden vor allem Wirkstoff, Dosierung und Einnahmegrund aufgeführt. Den Medikationsplan erstellt i. d. R. die hausärztliche Praxis, die zum Ausstellen von Medikationsplänen verpflichtet ist. Haben Patienten keine Hausärztin oder keinen Hausarzt, sind auch Fachärzte verpflichtet, einen Medikationsplan auszustellen. Die Verantwortung für die verschriebenen Arzneimittel liegt unverändert beim jeweils verschreibenden Arzt. Derjenige, der den Medikationsplan erstellt hat, ist auch zur Aktualisierung verpflichtet. Auf Wunsch des Patienten können auch Apotheken den Plan aktualisieren.

---

## 4.7 Besondere Versorgungskonzepte

### 4.7.1 Akutmedizinische Versorgung

Menschen mit Demenz haben ihren eigenen Rhythmus. Es fällt ihnen schwer, sich in einer neuen Umgebung zu orientieren. Die Konfrontation mit ungewohnten Tagesabläufen, wechselnden Kontaktpersonen, unbekanntem Umgebungsformen sowie diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen stellt für die Betroffenen eine große Belastung dar.

Häufig entwickelt sich gerade ein Krankenhausaufenthalt daher zu einer Krisensituation, die eine gravierende Verschlechterung der Kognition sowie des Gesamtzustandes nach sich ziehen kann [31, 33]. Auch für An- und Zugehörige ist ein Krankenhausaufenthalt des nahestehenden Menschen mit Demenz ein Ausnahmezustand, der mit hoher psychischer und zeitlicher Beanspruchung einhergeht. Zudem wurden mit Einführung von Fallpauschalen (DRGs = Diagnosis Related Groups) die Organisationsstrukturen und -prozesse in Krankenhäusern straffer und standardisierter aufgestellt. Die Ablauforientierung im akutmedizinischen Sektor erschwert eine angemessene Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus [190].

Laut Pfleregereport 2017 betraf im Jahr 2015 jeder zwölfte Krankenhausfall eine Person mit eingeschränkter Alltagskompetenz (PEA-Status) [203]. Eine durch die Robert-Bosch-Stiftung geförderte Untersuchung (General Hospital Study – Ghost) hat erstmalig repräsentative Daten zur Prävalenz und zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus erhoben. Auf den Krankenhausstationen (ohne Geriatrie und Psychiatrie) wies fast jeder fünfte über 65-jährige Mensch eine Demenz auf [183].

Bei rund 60 Prozent dieser Personen ist die Erkrankung bei Aufnahme ins Krankenhaus jedoch gar nicht bekannt. Bereits heute sind über 43 Prozent der stationär behandelten Patientinnen und Patienten älter als 65, davon ist etwa jede fünfte Person älter als 80 Jahre [214]. Bis zum Jahr 2050 wird mit einer Verdoppelung bis Verdreifachung der Anzahl von Menschen mit einer Demenz gerechnet (→ **Kapitel 1**). Während die Langzeitpflege von Menschen mit Demenz die Aufgabe hat, die Lebensqualität Betroffener so lange wie möglich zu erhalten und zu fördern, geht es im Krankenhaus primär um die Behandlung der zugrundeliegenden somatischen Erkrankung, die für die Einweisung maßgeblich ist. Die Qualität der akutmedizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz muss demnach weit mehr Beachtung finden. Denn obwohl in den vergangenen Jahren viele Projekte das Thema „Menschen mit Demenz im Krankenhaus“ aufgegriffen haben und verschiedene Konzepte entwickelt wurden, fehlt es bislang an einer systematischen und flächen-deckenden Strategie.

Einige Kliniken haben beispielsweise Stationen eingerichtet, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichtet sind (insbesondere spezielle gerontopsychiatrische Stationen sowie gerontopsychiatrische Spezialambulanzen). Andere Krankenhäuser erarbeiteten Konzepte zur Einbeziehung von Angehörigen oder zur pflegfachlichen Begleitung vor und nach operativen Eingriffen. Sie implementierten ebenso tagesstrukturierende Maßnahmen oder entwickelten spezifische Handlungsleitfäden und Qualifizierungsprogramme für ihre Mitarbeitenden [90]. Der Einsatz von gerontopsychiatrischen Fachkräften oder examinierten Altenpflegerinnen und Altenpflegern ist im Krankenhaus jedoch nach wie vor selten.

### **Demenz als Nebendiagnose**

Eine Behandlung im Krankenhaus erfolgt in der Regel aufgrund eines akuten Ereignisses oder einer akuten Erkrankung. In den seltensten Fällen ist die Demenz an sich der Grund. Die Wahrscheinlichkeit, ins Krankenhaus eingewiesen zu werden, ist bei Menschen mit Demenz jedoch zwischen 1,4 und 3,6 Mal höher als bei älteren Menschen ohne kognitive Einschränkungen [171]. Während viele Nebendiagnosen im Krankenhaus eher leicht zu kontrollieren sind, verschlechtert sich die kognitive, psychische und emotionale Situation des Demenzkranken bei stationärer Aufnahme häufig. Infolge von Wahrnehmungsstörungen, Gangunsicherheiten oder Risikofehleinschätzungen haben Menschen mit Demenz ein erhöhtes Unfallrisiko. Zudem besteht aufgrund einer möglichen Mangelernährung oder als Folge einer medizinischen Unterversorgung ein tendenziell höheres Erkrankungsrisiko. Nach einer zusammenfassenden Analyse unterschiedlicher Studien erfolgt die Einweisung in ein Krankenhaus am häufigsten infolge einer plötzlichen Ohnmacht (Synkope), eines Sturzes oder einer Fraktur. Auch eine Erkrankung des Herzens oder des Magen-Darm-Traktes (Gastrointestinaltrakt), eine Lungenentzündung (Pneumonie) oder ein Delir sind häufig Anlass für eine Krankenhauseinweisung. Bei einigen Patienten treten die Symptome einer Demenz auch erst nach Aufnahme ins Krankenhaus auf.

Wird die Nebendiagnose Demenz während des Aufenthalts nicht berücksichtigt – sei es, weil sie nicht erkannt oder nicht korrekt verschlüsselt bzw. kodiert wurde – kann dies zu Fehlbehandlungen, „Drehtür-Effekten“ und Destabilisierungsspiralen bei den Betroffenen führen. Laut Robert-Bosch-Stiftung ist der Zeitaufwand für die Versorgung dieser Patientengruppe im Vergleich deutlich erhöht. Neben kognitiven Beeinträchtigungen zeigten 80 Prozent der untersuchten Patientinnen und Patienten darüber hinaus nicht-kognitive Symptome, wie z. B. psychische Verhaltenssymptome [94].

In Interviews wurden zahlreiche Fachleute aus der akutstationären Pflege zu ihren persönlichen Erfahrungen mit demenzsensiblen Strategien im Krankenhaus befragt. Dabei wurde deutlich, dass sich die Rahmenbedingungen in Krankenhäusern bisher nur in sehr kleinen Schritten den besonderen Bedarfslagen von Menschen mit Demenz angenähert haben. Nach wie vor

sind Wartezeiten, z. B. in den zentralen Notaufnahmen, enorm hoch. Das Bewusstsein für die besonderen Belange dieser Patientengruppe ist bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern – insbesondere im medizinischen Bereich – sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Dabei sind es insbesondere die im Krankenhaus beschäftigten Demenzexperten, Demenzbeauftragten oder *Demenz-Nurses* (noch fehlt ein einheitlicher Begriff für dieses Tätigkeitsspektrum), die die Kolleginnen und Kollegen aus der Pflege, aber auch Mitarbeitende anderer Berufsgruppen sowie das Servicepersonal und Ehrenamtliche regelmäßig beraten und bei Bedarf auch fortbilden. In einschlägigen Schulungen werden Kenntnisse in Kommunikation und Kommunikationstechniken, wie z. B. die integrative Validation, Fähigkeiten im Umgang mit Verhaltensweisen bei einem Delir sowie Informationen über präventive Maßnahmen zur Verhinderung eines Delirs, vermittelt.

Das Aufgabenspektrum eines Demenzexperten im Krankenhaus umfasst zudem die Beratung der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie deren Zu- bzw. Angehörige. Um alle Besonderheiten um das Thema „Demenz“ so nachhaltig wie möglich in den Klinikalltag zu implementieren, ist ein regelmäßiger Wissenstransfer sicherzustellen. Aus der Betroffenenperspektive klingt das so:

*„Wenn man als Mensch mit Demenz ins Krankenhaus kommt, stößt man auf eine Welt, die schon für Menschen ohne kognitive Einschränkungen schwierig ist. Die Farbgestaltung ist meist schon nicht sehr einladend, alles ist weiß, sieht gleich aus [ ... ]. Dann auf der Station wird man von einem Zimmer ins nächste geschoben. Auf den Stationen wird wenig Rücksicht darauf genommen, dass ein Ortswechsel für einen Patienten mit Demenz nicht so gut ist. Ich glaube, dass viele Patienten verlegt werden, ohne dass darüber nachgedacht wird, ob das nicht vermieden werden kann.“*

### **Risiken**

Für Menschen mit kognitiven Einschränkungen ist ein Krankenhausaufenthalt mit besonderen Risiken verbunden. Infektionen, Stürze, Mangelernährung oder Austrocknung sind Komplikationen, die zu einer längeren Verweildauer führen können. Die regelmäßige Aktivierung und Förderung von verbliebenen Fähigkeiten, die dem Aufrechterhalten einer möglichst selbstständigen Lebensführung dienen, sind für Menschen mit Demenz besonders wichtig. Angesichts starrer Strukturen und fehlender zeitlicher Ressourcen kann dies im Stationsalltag jedoch nicht ausreichend berücksichtigt werden. Dies führt häufig zu einer Verschlechterung des Gesamtzustandes. Die Wahrscheinlichkeit einer anschließenden Heimunterbringung ist damit deutlich erhöht [97].

Ein Krankenhausaufenthalt kann mit folgenden Risiken verbunden sein:

- Verschlechterung des kognitiven Status
- Delir
- Sturz
- Mangelernährung
- psychische Verhaltenssymptome
- Schmerz
- Mortalität

Zudem besteht die Gefahr einer Fehlbehandlung, wenn die Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt ist. Wird der Behandlungsprozess nicht nachvollziehbar erläutert oder vom Betroffenen nicht verstanden oder nicht mehr erinnert, kann dies den therapeutischen Erfolg mindern und den Krankenhausaufenthalt verlängern. Das mangelnde Verständnis von Versorgungsabläufen führt nicht selten zu Abwehrhandlungen des Betroffenen, z. B. das Entfernen von Venenverweilkanülen, Kathetern oder Drainagen. Aufgrund der potenziellen Selbstgefährdung sind aktivitätsbegrenzende Maßnahmen eine häufige Folge.

### **Risiko Delir**

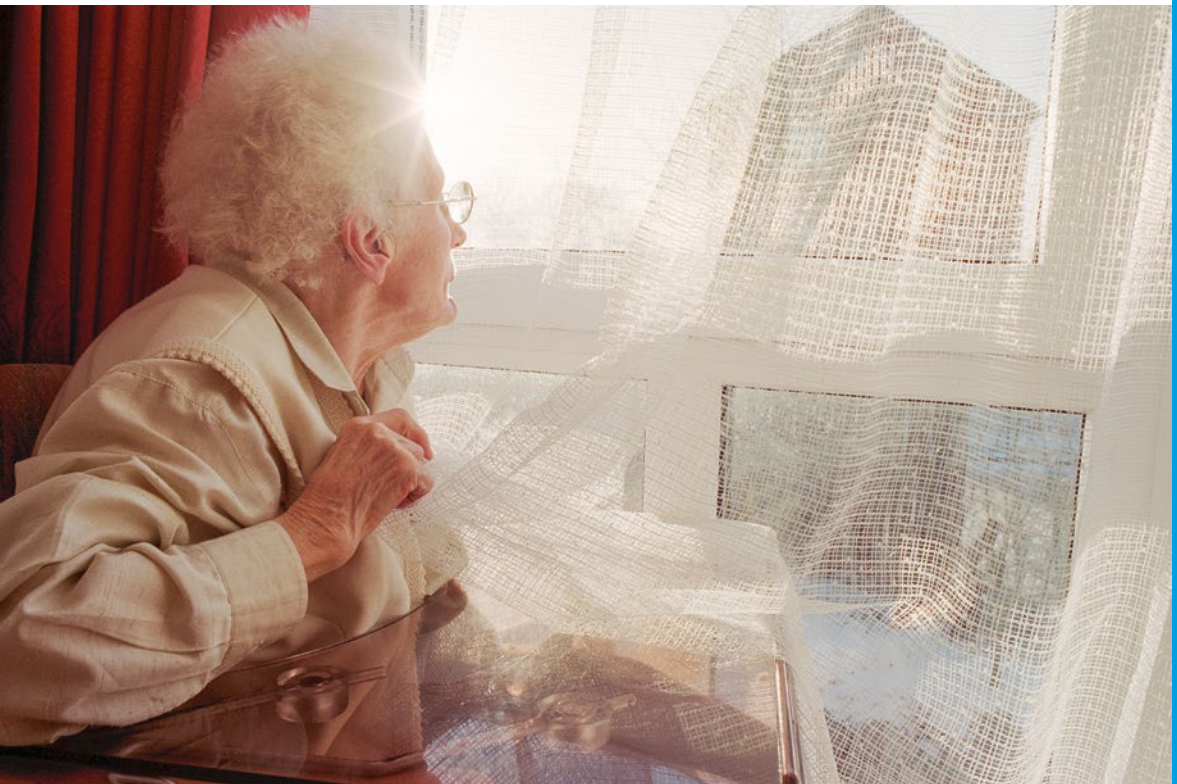
Menschen mit Demenz im Krankenhaus haben ein fünffach höheres Risiko, einen Zustand akuter Verwirrtheit zu erleben. Beim sogenannten Delir handelt es sich um ein ätiologisch unspezifisches organisches Psychosyndrom. Ein wesentlicher Risikofaktor für die Entwicklung eines Delirs sind das Alter und eine beginnende oder noch gar nicht diagnostizierte Demenz. Umgekehrt konnte in einer Studie bei Patientinnen und Patienten nach Abklingen eines Delirs eine Demenz diagnostiziert werden, die zuvor klinisch nicht sichtbar war. Das lässt den Schluss zu, dass beide Störungen das Risiko des jeweils anderen erhöhen. Die auslösenden Faktoren für ein Delir sind vielfältig und werden hier nur beispielhaft aufgezählt: Infektionen, schwere akute Erkrankungen, chirurgische Eingriffe, Schmerzzustände, Schlafmangel, Fixierung, Umgebungswechsel, Reizüberflutung. Bei einem notfallmäßigen Eingriff ist das Risiko, ein Delir zu entwickeln, besonders hoch [243]. Es handelt sich um eine akute, lebensbedrohliche Erkrankung; die Mortalitätsrate ist vergleichbar mit der Mortalitätsrate infolge eines Herzinfarkts. Für die Betroffenen stellt der akute Verwirrtheitszustand ein kritisches Ereignis dar, das mit einer erhöhten Komplikationsrate einhergeht. Zudem ist die Wahrscheinlichkeit, dass die betreffende Person aus dem Krankenhaus nicht in die eigene Häuslichkeit, sondern in ein Pflegeheim entlassen wird, sehr hoch. In einer Studie konnte beobachtet werden, dass der kognitive Abbau bei Alzheimer-Patienten nach einem Delir im ersten Jahr fast doppelt so stark ausgeprägt war wie bei der Vergleichsgruppe ohne Delir [209].

Ein Delir zu erkennen, ist nicht immer leicht, insbesondere dann, wenn eine hypoaktive Form der Erkrankung vorliegt. Diese ist gekennzeichnet von eher

apathischem oder lethargischem Verhalten, das im Stationsalltag leicht zu übersehen ist. Zudem muss davon ausgegangen werden, dass etwa 10 bis 20 Prozent der über 65-Jährigen schon delirant in die Klinik kommen, beispielsweise infolge eines Flüssigkeitsmangels [80]. 30 bis 70 Prozent der Fälle werden nicht adäquat diagnostiziert [209].

Die klassischen Symptome eines Delirs entwickeln sich innerhalb kurzer Zeit und schwanken im weiteren Verlauf. Erst wenn über einen Zeitraum von mindestens 24 Stunden Symptomfreiheit besteht, gilt ein Delir als überwunden. Symptome eines Delirs sind:

- Störung von Bewusstsein und Aufmerksamkeit,
- Wahrnehmungsveränderungen (Halluzinationen und Wahnvorstellungen),
- Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus,
- erhöhte oder verminderte psychomotorische Aktivität,
- affektive Störungsbilder (z. B. Ängstlichkeit, Reizbarkeit, Wut, Euphorie, Apathie). [80, 209]



### Risiko Schmerz

Schmerz ist ein Phänomen, das im Krankenhaus häufig vorkommt. Und da Menschen mit Demenz mit Fortschreiten der Erkrankung verbal nur noch eingeschränkt auskunftsfähig sind, besteht für diese Personen ein hohes Risiko, dass Schmerzen nicht erkannt und somit nicht ausreichend behandelt werden [210] (↘ Kapitel 2.4.4/Kapitel 5).

Verschiedene Studienergebnisse weisen darauf hin, dass ältere, kommunikationsbeeinträchtigte Personen – beispielsweise nach Operationen – weniger Schmerzmedikation erhalten als Gleichaltrige ohne vergleichbare Beeinträchtigungen [105]. Unabhängig davon, ob der Schmerz akuten oder chronischen Ursprungs ist, kann eine Nichtbehandlung weitreichende Folgen haben, so z. B. die Entwicklung eines Delirs. Neben Schlafstörungen oder Depressionen besteht das Risiko weiterer langfristiger Einbußen im kognitiven Bereich.

Schmerzerfassung und Schmerzbehandlung im Krankenhaus haben in den vergangenen Jahren an Bedeutung gewonnen. Ein Beispiel ist die Aktion **schmerzfrees Krankenhaus**, die nicht nur Menschen mit Demenz im Blick hat, sondern eine Umsetzung geeigneter Strategien für die Einrichtung insgesamt anstrebt. Im Zuge einer bundesweiten Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus wurde die Verbreitung eines strukturierten Schmerzmanagements sowie systematischer Schmerzerfassungsinstrumente in deutschen Kliniken erhoben. Dabei gaben 27 Prozent von insgesamt 1800 einbezogenen Krankenhausstationen an, ein Konzept zum Schmerzmanagement umgesetzt zu haben. 67 Prozent der Befragten erklärten darüber hinaus, eine verbale Schmerzerfassung vorzunehmen, wenn die Patientinnen und Patienten mündliche Angaben machen können. Ein spezifisches Schmerzerfassungsinstrument für Menschen mit Demenz nutzten weniger als 50 Prozent der Befragten [105].

### Die Sicht der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Die besonderen Bedarfe von Menschen mit Demenz sind komplex. Sie können den reibungslosen Stationsablauf eines Krankenhauses behindern. Zudem ist das Personal häufig unsicher im Umgang mit diesem Personenkreis, was primär den aktuellen Ausbildungsordnungen in den ärztlichen und gesundheitspflegerischen Berufsgruppen geschuldet ist [119]. Das Thema Demenz hat in einer vorrangig somatisch orientierten Ausbildung eine eher untergeordnete Bedeutung, und so fehlt das erforderliche Hintergrundwissen. Letzteres bemängeln knapp zwei Drittel von Teilnehmenden einer Befragung in Bayern [219]. Der Umgang mit Menschen mit Demenz gilt als schwierig und zeitintensiv.

Die Vielfalt modellhafter Ansätze, die den Schwierigkeiten von Menschen mit Demenz im Krankenhaus entgegenwirken wollen, zeigt jedoch einen Anstieg des Problembewusstseins in diesem Bereich. Untersuchungsergeb-



nisse bestätigen den Wunsch Pflegender nach mehr Informationen zu einschlägigen Themen, wie Kommunikation, Aggressivität und Formen der Demenz sowie deren Diagnostik [188].

Laut bundesweiter Befragung von Stations-/Abteilungsleitungen aus 1.563 Krankenhäusern besteht zusätzlicher Wissensbedarf in den Bereichen „Freiheitsentziehende Maßnahmen“ sowie „Schmerzdiagnostik und -therapie“. Die Bedeutung des Themas „Menschen mit Demenz im Krankenhaus“ ist für Pflegende außerordentlich hoch. Dabei gaben über 50 Prozent der Befragten an, dass die Versorgung dieses Personenkreises aufgrund der Personalsituation lediglich während der Arbeitswoche und nur am Vormittag gesichert sei, da nur in diesen Zeiten ausreichend Personal zur Verfügung stehe. Außerhalb dieser Zeitspanne sei die Versorgung aufgrund mangelnder Beobachtungs- bzw. Beaufsichtigungsmöglichkeiten gefährdet. Dass Menschen mit Demenz die Station unbemerkt verlassen, sich dann verlaufen oder wegen fehlender Beaufsichtigung aufstehen und stürzen können, empfinden Pflegende ebenfalls als starke Belastung. Angesichts der zeitlichen Beanspruchung im Stationsalltag haben sie das Gefühl, den Bedürfnissen dieses Personenkreises nicht gerecht zu werden und freiheitsentziehende Maßnahmen sowie die Gabe sedierender Medikamente nicht verhindern zu können [105]. Die Ergebnisse einer Befragung von Schütz und anderen [199] zur Bedeutung problematischer Verhaltensweisen im Stationsalltag zeigen, dass nach Einschätzung der Mitarbeitenden nächtliche Unruhe, Umherirren auf der Station oder im Gebäude sowie Nahrungsverweigerung und aggressives Verhalten den Ablauf besonders beeinträchtigen:

*„Erst neulich hatten wir einen Patienten, der hat dann nachts seine Frau gesucht, hat sich hier im Haus verirrt, sich zu einer anderen Patientin ins Bett gelegt, die hat auch nichts gesagt ..., dann haben wir die Polizei gerufen, weil wir ihn nicht wiedergefunden haben [ ... ].“*

Psychische Verhaltenssymptome werden von Pflegenden ebenfalls als belastend erlebt. Vielfach bestehen auch Unsicherheiten, ob eine bestimmte diagnostische oder therapeutische Maßnahme für die Patientin oder den Patienten im Einzelfall erforderlich und angemessen ist, wenn die Einwilligungsfähigkeit nicht sicher beurteilt werden kann.

### **Handlungsempfehlungen für das Krankenhaus**

Um den beschriebenen Herausforderungen zu begegnen, wurden in den vergangenen Jahren zahlreiche Modellprojekte gefördert. Es wurden Daten erhoben, Konzepte und Leitfäden entwickelt, Empfehlungen formuliert, Interventionen umgesetzt und evaluiert. Gemeinsames Ziel war und ist die Anpassung der akutmedizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz an deren spezifische Bedürfnisse. Vor dem Hintergrund der geschilderten Entwicklungen ist jedoch eine erhebliche Intensivierung der bisherigen

Bemühungen dringend erforderlich. Gerade bei einer Demenz ist ein personenzentrierter Umgang mit den Betroffenen notwendig. Hier können Krankenhäuser auch von Einrichtungen der Langzeitpflege lernen.

Der „Demenzbeauftragte“ eines Krankenhauses im Ruhrgebiet sagt dazu:

*„Eine wichtige Sache ist, dass man jemanden findet, der an dem Thema Interesse oder Spaß hat. Also, man muss sich dafür entscheiden, braucht vielleicht auch so ein gewisses Sendungsbewusstsein. Demenz macht man nicht, weil einer sagt: Mach das! Da muss man empathisch, sensibel sein. Ich denke, wichtig ist da eine Entscheidung der Geschäftsleitung, dass man da was macht, was man machen will, die hinter einem steht. Und dann muss man kreativ sein und auch Dinge entwickeln. Also eine Entscheidung dafür, das machen wir jetzt, und dass man dann jemanden findet, dem das am Herzen liegt und der in der Lage ist, die anderen Berufsgruppen mit ins Boot zu holen. Für mich ist immer wichtig, dass man das Bewusstsein ändert, alles andere ergibt sich dann daraus. Man muss erstmal erkennen, dass Menschen mit Demenz, anders im Krankenhaus zurechtkommen müssen, dass die mehr Fürsorge brauchen, in dem Sinne, dass der Tag für sie anders gestaltet wird. Und dass die Kommunikation eine andere sein muss. Man kann denen nicht einfach sagen kann: Hier, gehen Sie mal zum EKG! Man braucht Empathie und eine Kommunikationstechnik, die anders funktioniert. [ ... ] nicht ins Zimmer gehen und dem Patienten einfach die Nadel in den Arm stechen. Klar, dann wehrt sich der Patient, und dann heißt es wieder: Der hat geschlagen [ ... ].“*

Es muss ein Bewusstsein entstehen, dass die Versorgung von Menschen mit Demenz über die Behandlung akutmedizinischer Probleme hinausgeht und es muss entsprechend gehandelt werden. Dabei geht es nicht nur um die Besonderheiten im pflegerischen Umgang, in der Kommunikation und Interaktion. Ebenso ist es notwendig, Komplikationen aufgrund typischer Engpässe in der Ablauforganisation, wie beispielsweise lange Wartezeiten vor Untersuchungsräumen und die daraus resultierenden Unsicherheiten und Ängste von Menschen mit Demenz, zu verhindern.

Die folgenden Empfehlungen sollen allen beteiligten Berufsgruppen, aber auch Trägervertretern sowie interessierten Laien als Orientierungsrahmen für eine demenzsensible Versorgung im Krankenhaus dienen. Sie basieren auf verschiedenen Veröffentlichungen, u. a. der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e. V., der Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der katholischen Krankenhäuser (DiAG), des Instituts für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. in Saarbrücken (iso), der Freien Hansestadt Bremen, des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbandes (DEKV), der Universität Bielefeld, der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie (DGG) und vieler anderer. Sie erheben jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Im Zuge der demenzsensiblen Ausrichtung eines Krankenhauses muss zunächst zwischen einer integrativen Versorgungsform und einer, die ausschließlich Menschen mit Demenz versorgt (segregative Form), unterschieden

werden. Stellt man beide Varianten gegenüber, überwiegen die Vorteile der segregativen Versorgung. Denn diese ist speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichtet, die Mitarbeitenden sind entsprechend geschult und mögliche Konflikte mit kognitiv gesunden Patientinnen und Patienten werden vermieden.

Die Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V. hat ein Positionspapier erstellt, das sich auf die Gestaltung von **Spezialstationen im Krankenhaus** für Menschen mit Demenz, also die segregative Form bezieht [98]. Diese Spezialstationen sind besonders geschützte Bereiche innerhalb einer geriatrischen Klinikabteilung. Sie stehen unter der Leitung einer Geriaterin oder eines Geriaters und verfügen über ein demenzsensibles, interdisziplinäres Behandlungskonzept. Ende 2013 existierten bundesweit 22 Spezialstationen – ein Trend, der sich seither fortzusetzen scheint. Da die konzeptionelle und strukturelle Ausgestaltung jedoch kein einheitliches Bild zeigt, wurden die folgenden charakteristischen Mindestanforderungen an Spezialstationen formuliert:

- Bettenzahl 8 bis 12 (max. 20 Betten),
- innerhalb einer geriatrischen Abteilung, räumlich getrennt, aber nicht abgeschlossen,
- Tagesstruktur für Menschen mit Demenz,
- das Personal hat sich freiwillig für die Arbeit auf der Spezialstation entschieden und erhält fachlich anerkannte Schulungen,
- Personal ist der Spezialstation fest zugeordnet,
- erweitertes Risikoassessment hinsichtlich Sturz, Schmerz, Mangelernährung u. a.,
- besondere Berücksichtigung der Biografie und der sozialen Situation.

Ergänzend dazu sind räumliche Anforderungen an eine demenzsensible Ausrichtung von Krankenhausstationen zu berücksichtigen. Diese zielen darauf, die Selbstständigkeit und Aktivierung von Menschen mit Demenz zu fördern, und geben ihnen Halt und Orientierung [38]. Gestalterische Anforderungen an Pflegeeinrichtungen lassen sich grundsätzlich auch auf Akutkrankenhäuser übertragen, allerdings ist die Umsetzung vergleichbarer Maßnahmen nur eingeschränkt möglich. Angesichts einer kurzen Verweildauer im Krankenhaus ist es beispielsweise nicht möglich, das Patientenzimmer mit eigenen Möbeln auszustatten. Auch die Beschäftigungsmöglichkeiten sind in diesem besonderen Umfeld begrenzt; die Umgebung wirkt eher anregungsarm.

Ein erster umfassender Überblick über Maßnahmen, die eine demenzsensible Krankenhausgestaltung möglich machen, wurde im Rahmen eines interdisziplinären Expertenworkshops entwickelt [38]. Die dort erarbeiteten Planungsempfehlungen beziehen sich auf bauliche und räumliche Anforderungen mit dem Ziel, die Übersichtlichkeit und Sichtbarkeit zu erhöhen, Aktivitäten zu fördern und die Orientierung zu unterstützen. Um mehr Sichtbarkeit und Sicherheit zu schaffen, ist es beispielsweise denkbar, die Türen zum

Patientenzimmer mit Glaseinsätzen zu versehen und Patientenbereiche mit Licht, Farben und Kontrasten besonders hervorzuheben. Eine ausreichende Beschilderung dient der Orientierung – dabei ist jedoch nicht nur auf die Sehfähigkeit, sondern auch auf die Sichthöhe des potenziellen Betrachters zu achten (z. B. Personen im Rollstuhl). Zur Schaffung einer beruhigenden Atmosphäre verwenden Krankenhäuser in den USA Lärm-Ampeln, um Pflegekräfte auf zu laute Gespräche insbesondere im Bereich der Notaufnahme hinzuweisen [37].

Mit Blick auf die Anzahl nicht diagnostizierter Demenzen erhält das **Screening** zur Feststellung der kognitiven Leistungsfähigkeit bei der Aufnahme im Krankenhaus einen besonderen Stellenwert. Damit werden die Weichen für den Behandlungserfolg gestellt. Der befragte Demenzbeauftragte berichtet:

*„Also wir machen hier im Haus ja das ISAR-Screening. [ ... ] Wir kriegen dann einen Durchschlag und können sehen, der Patient oder die Patientin hat da Probleme. Das kann ich mir am Computer abrufen, sehe, wo die liegen. Und dann mache ich einen MMST oder einen DemTect, um dann schon mal die ersten Weichen Richtung Diagnostik zu stellen – bei den Patienten, die auffällig sind, aber bei denen noch keine Diagnose vorliegt.“*

Bei Bedarf sollte ein ergänzendes fachärztliches Konsil in Auftrag gegeben werden. Die Durchführung eines Screenings bei Personen ohne Auffälligkeiten und Symptome wird gemäß der S3-Leitlinie „Demenzen“ nicht empfohlen [5]. Wird jedoch eine Demenz vermutet, sollte zeitnah das Ausmaß der kognitiven Einschränkungen ermittelt werden. Ausführliche Informationen hierzu können in **➤ Kapitel 2.4** nachgelesen werden.

#### **Einbeziehen von An- und Zugehörigen**

Es ist sinnvoll, An- und Zugehörige bzw. Bezugspersonen von Beginn an in das Geschehen zu integrieren. Ihre Beteiligung ist auf vielfältige Weise möglich, beispielsweise durch

- ➔ eine gemeinsame Anamnese,
- ➔ die Möglichkeit der Begleitung zu diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen,
- ➔ das Angebot regelmäßiger Sprechstunden,
- ➔ die Anwesenheit bei der ärztlichen Visite,
- ➔ Rooming-In.

Zum Rooming-In bemerkt der Demenzbeauftragte: *„Rooming-In ist nicht immer sinnvoll. Die Angehörigen sollen sich lieber erholen in der Zeit, wenn es möglich ist, den Patienten ohne ihre Anwesenheit hier zu versorgen. Aber das geht leider nicht immer.“*

### Besondere Hinweise für Angehörige

Umfangreiche Informationen für Angehörige zum Krankenhausaufenthalt stellt u. a. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft zur Verfügung [46]. Auf deren Homepage können Angehörige einen Informationsbogen herunterladen, der vor oder bei Aufnahme ins Krankenhaus ausgefüllt werden sollte. Er enthält alle wesentlichen Hinweise zu individuellen Unterstützungsbedarfen der Patientin oder des Patienten sowie zu individuellen Gewohnheiten, Abneigungen und Vorlieben und liefert dem Personal im Krankenhaus relevantes Hintergrundwissen. Zudem können hier bereits die Kontaktdaten der An- und Zugehörigen vermerkt werden.

Bei der Krankenhausaufnahme ist es außerdem wichtig, alle vorliegenden ärztlichen Befunde sowie den aktuellen Medikamentenplan vorzulegen. Auch sollten alle notwendigen Hilfsmittel, wie beispielsweise Hörgerät oder Rollator, mit ins Krankenhaus genommen werden. Ein Foto oder andere vertraute Gegenstände können helfen, das Gefühl von Fremdheit in der ungewohnten Umgebung zu schmälern. Für die Kommunikation mit dem Klinikpersonal ist es hilfreich, auf der Station eine Kopie der Vorsorgevollmacht zu hinterlegen. So kann sichergestellt werden, dass der bevollmächtigte An- oder Zugehörige alle relevanten Informationen erhält und in die Entscheidungsprozesse einbezogen wird. Bevor der konkrete Entlassungstermin ansteht, kann es hilfreich sein, mit dem Sozialdienst oder dem Demenzexperten des Hauses Möglichkeiten der weiteren Versorgung zu besprechen.

### Qualifikation und Wissenstransfer für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen einer demenzgerechten Ausrichtung ist die fachliche Qualifikation der Mitarbeitenden aus den Bereichen Pflege und Medizin. Nicht alle im Folgenden genannten Fortbildungsinhalte richten sich an beide Berufsgruppen. Auch ist es sinnvoll, ausgewählte Schulungen für das Team des Sozialen Dienstes anzubieten sowie niederschwellige Angebote für Mitarbeitende aus Verwaltung oder Technik zu öffnen. Relevante Fortbildungsthemen sind u. a.:

- Formen der Demenz und Möglichkeiten der Diagnostik,
- „Lebenswelt Demenz“ verstehen,
- Kernelemente personenzentrierter Pflege und Betreuung,
- Handlungskompetenzen im Umgang mit psychischen Verhaltenssymptomen bzw. aufforderndem Verhalten,
- Gewinnung von Ehrenamtlichen, Qualifizierung und Begleitung,
- Rechtliche Aspekte und Ethik (FEM, Patientenverfügung, Einwilligungsfähigkeit, Autonomie),
- Kommunikation und Interaktion,
- Delir und Delirprävention,
- Schmerzmanagement.

### Kommunikation und Interaktion

Grundsätzlich gilt auch bei einem Krankenhausaufenthalt der Grundsatz eines einfühlsamen, an das Tempo des Gesprächspartners angepassten Kommunikationsstils. Es ist darauf zu achten, dass sich beide Partner möglichst auf ähnlicher Ebene begegnen. Komplizierte Satzkonstruktionen sind ebenso zu vermeiden wie Oder-Fragen. Um Unsicherheiten und Ängste zu vermeiden, ist es sinnvoll, alle bevorstehenden Handlungen verständlich zu erläutern und die einzelnen Schritte auch während der Durchführung sprachlich zu begleiten. Die Atmosphäre sollte so gestaltet sein, dass eine Reizüberflutung vermieden wird, denn diese beeinträchtigt nicht nur die Kommunikation, sondern kann darüber hinaus ein Delir auslösen.

### Delirprävention

Als delirauslösend gelten auch bestimmte Medikamente, chirurgische Eingriffe, Infektionen, Schmerzzustände, Schlafmangel, Blasenkatheter, Fixierung, Umgebungswechsel und fehlende Orientierungsmöglichkeiten sowie der Entzug von sensorischen Reizen (sensorische Deprivation) [243]. Zur Vermeidung eines Delirs werden folgende Maßnahmen empfohlen, deren Wirksamkeit belegt ist [209]:

- Absetzen unnötiger Medikamente,
- Mitarbeiterschulungen,
- enge Begleitung nach operativen Eingriffen und
- frühes Erkennen postoperativer Komplikationen,
- frühe Mobilisierung,
- Schmerzkontrolle,
- Kontrolle der Ausfuhr, Vermeidung von Kathetern,
- angemessene Ernährung,
- Verzicht auf Fixierungsmaßnahmen,
- Hilfen bei der Orientierung und Stimulation.

Im Rahmen eines proaktiven Delirmanagements ist die Früherkennung Aufgabe der Pflegenden, denn sie sind es, die einen engen Kontakt zu den Patientinnen und Patienten haben, Veränderungen beobachten und zeitnah darauf reagieren können [88, 155].

### Schmerzmanagement

Besonders schwierig ist die Einschätzung des Schmerzerlebens bei Menschen mit unterschiedlich schweren kognitiven Einschränkungen. Hier gilt es zu erkennen, ob eine Selbsteinschätzung möglich oder ob eine ergänzende bzw. ausschließliche Fremdeinschätzung notwendig ist. Nach den Empfehlungen der *American Society for Pain Management Nursing (ASPMN)* sollte die Schmerzeinschätzung mehrere Schritte beinhalten [210]. Neben dem Versuch einer Selbsteinschätzung und der Suche nach den potenziellen Gründen für Schmerz sind die strukturierte Verhaltensbeobachtung bei Schmerz wie auch das Erfragen von „Ersatzinformationen“ bei Angehörigen zentrale Bestand-

teile des Verfahrens. Eine Evaluation der individuellen Reaktion auf die Schmerzmedikamente erfolgt abschließend. Im **➤ Kapitel 2.4** sind Instrumente zur Fremdeinschätzung der Scherzsituation beschrieben (vgl. hierzu auch [51]).

### **Tagesstruktur und Umweltgestaltung**

Damit Menschen mit Demenz auch im Krankenhaus einen geordneten Tagesablauf erleben, der zu ihrer Orientierung in einer fremden Umgebung beiträgt, ist es beispielsweise sinnvoll, die Einnahme der Mahlzeiten gemeinsam zu gestalten. Hier könnten z. B. auch Ehrenamtliche miteinbezogen werden. Mit speziellen Beschäftigungsangeboten kann die Zeit zwischen den Mahlzeiten zur Anregung und Förderung verbliebener Potenziale und zum Aufrechterhalten der Selbstständigkeit genutzt werden.

Möglichkeiten der Anpassung der räumlichen Gegebenheiten, der Ausstattung mit Orientierungshilfen und weitere Aspekte der Umweltgestaltung werden in **➤ Kapitel 3.3** „Lebenswelten gestalten“ thematisiert.

## IM FOKUS



### **Praxisbeispiele „Menschen mit Demenz im Krankenhaus“**

#### **Das Projekt „Teekesselchen“ –**

#### **Die Tagesbetreuung im Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke**

[www.gemeinschaftskrankenhaus.de/de/pflege/projekt.teekesselchen/](http://www.gemeinschaftskrankenhaus.de/de/pflege/projekt.teekesselchen/)  
[01.09.2017].

#### **Die Station DAVID des Evangelischen Krankenhauses Alsterdorf in Hamburg**

[www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/fachbereiche/innere-medicin/station-david/](http://www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/fachbereiche/innere-medicin/station-david/) [01.09.2017].

#### **Der alte Mensch im OP – Das Konzept im St. Franziskus-Hospital Münster**

[www.sfh-muenster.de/unsere-kompetenzen/anaesthesie-operative-intensivmedizin/perioperative-altersmedizin.html](http://www.sfh-muenster.de/unsere-kompetenzen/anaesthesie-operative-intensivmedizin/perioperative-altersmedizin.html) [01.09.2017].

#### **Ehrenamtliche Demenzbegleiter am Klinikum Nürnberg**

[www.klinikum-nuernberg.de/DE/ueber\\_uns/Fachabteilungen\\_KN/zentren/altersmedizin/leistungen/angebote/Demenzbegleiter\\_klinikum\\_nuernberg.html](http://www.klinikum-nuernberg.de/DE/ueber_uns/Fachabteilungen_KN/zentren/altersmedizin/leistungen/angebote/Demenzbegleiter_klinikum_nuernberg.html)  
[01.09.2017].

### Stolpersteine

Warum haben sich bis heute nur so wenige Krankenhäuser mit den besonderen Versorgungsbedarfen von Menschen mit Demenz auseinandergesetzt und welche Barrieren verhindern eine flächendeckende Umsetzung systematischer Strategien?

Der befragte Demenzbeauftragte der Klinik im Ruhrgebiet erklärt dies so:

*„Ich glaube, dass der Druck hier im Krankenhaus, dass das alles funktioniert, sehr hoch ist. Und wenn keiner da ist, der das Thema Demenz hochhält und daran erinnert, dann ist es leider so, dass das Bewusstsein dafür dann schnell wieder zurückgeht. Alle zerren an einem und dann fallen diese Themen schon mal unter den Tisch. Der Anspruch der Patienten ist auch größer geworden, was alles geleistet werden soll, diese ganzen Hotelleistungen und das, was laufen soll.“*

Nach einer Analyse von hemmenden und förderlichen Faktoren für die Verbreitung demenzsensibler Konzepte in Akutkrankenhäusern [120] liegen die Hürden auf individueller, institutioneller und betriebswirtschaftlicher Ebene. Aus Sicht von Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die in einer bundesweiten Erhebung befragt wurden, sind es im Wesentlichen strukturelle und finanzielle Gründe, die einer Umorientierung entgegenstehen [105]. Denn die Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus ist mit einer Arbeitsverdichtung und somit einem höheren Personalaufwand, mit Zusatzentgelten für fachärztliche Konsile und mit längeren Liegezeiten verbunden [119]. Dennoch konnten bei Modellprojekten im Zuge einer Umsetzung demenzsensibler Konzepte durchaus positive Effekte betriebswirtschaftlicher Art verzeichnet werden.

### Vermeidung von Krankenhauseinweisungen

Krankenhauseinweisungen lassen sich nicht immer vermeiden. Bei älteren Menschen erfolgt diese jedoch nicht selten aufgrund sozialer Problemlagen, beispielsweise infolge häuslicher Versorgungsengpässe oder wenn Pflegesituationen nicht mehr kompensiert werden können. Auch der Aufenthalt in einem Pflegeheim kann eine Einweisung ins Krankenhaus nur unwesentlich beeinflussen. Die Bewohnerstrukturen haben sich verändert. Die Verweildauer in Pflegeheimen hat sich verkürzt, da eine Umsiedlung in die stationäre Langzeitpflege meist erst dann erfolgt, wenn Pflege- und Betreuungsbedarf drastisch angestiegen sind.

Aus diesem Grund sterben viele Bewohnerinnen und Bewohner bereits wenige Wochen nach Einzug ins Heim. Im Rahmen der Gießener Sterbestudien wurde festgestellt, dass ca. ein Viertel aller Heimbewohner in der Sterbephase noch ins Krankenhaus eingewiesen wird. Zustände von Atemnot oder Schmerzen, das Fehlen von Medikamenten, aber auch Unsicherheiten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind dabei häufige Ursachen [214].



Dass jedoch viele Krankenhausfälle durch eine effektive ambulante Versorgung vermeidbar wären, belegt ein Gutachten, das im Auftrag des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (ZI) auf Grundlage der Krankenhausdaten 2013 erstellt wurde [101]. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Fakultät für Gesundheit an der Universität Witten/Herdecke konnten zudem im Rahmen eines Projektes belegen, dass Krankenhauseinweisungen aus Pflegeheimen durch differenzierte Maßnahmen um 35 Prozent reduziert werden können [19]. Folgende Kernaspekte spielen dabei eine übergeordnete Rolle: ein konsequenter Blick auf die Bewohnerin bzw. den Bewohner, eine spezifische Qualifikation der professionell Pflegenden sowie eine enge Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten.

Auch der Einsatz eines mobilen geriatrischen Konsiliardienstes (GEKO) hat sich als wirksame Interventionsmöglichkeit zur Vermeidung oder Verkürzung von Krankenhausaufenthalten erwiesen [192].

## IM FOKUS



### Adressen und Infomaterial zum Thema

**Menschen mit Demenz im Krankenhaus – Eine Handreichung der interdisziplinären Arbeitsgruppe der Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der katholischen Krankenhäuser (DiAG) in der Erzdiözese Köln, 2012 [online]**

[www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Demenz\\_im\\_Krankenhaus\\_Handreichung\\_Endbericht.pdf](http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Demenz_im_Krankenhaus_Handreichung_Endbericht.pdf) [25.07.2017]

**DEKV-Wissenstransfer: Auf dem Weg zu einem demenzsensiblen Krankenhaus – Empfehlungspapier, 2017 [online]**

[www.dekv.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/Internet/DEKV-Empfehlungspapier\\_Demenzsensibles\\_Krankenhaus.pdf](http://www.dekv.de/fileadmin/user_upload/downloads/Internet/DEKV-Empfehlungspapier_Demenzsensibles_Krankenhaus.pdf) [25.07.2017]

**Menschen mit Demenz im Krankenhaus, Wahrung der Patientenautonomie in Diagnostik und Therapie – Handlungsleitfaden, 2016 [online]**

[www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/fileadmin/site\\_content/Unser\\_Haus/allgemein/2016\\_04\\_06\\_EKA\\_Demenzleitfaden.pdf](http://www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/fileadmin/site_content/Unser_Haus/allgemein/2016_04_06_EKA_Demenzleitfaden.pdf) [25.07.2017]

**Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2017: Patienten mit einer Demenz im Krankenhaus. [online]**

[www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/patienten\\_mit\\_demenz\\_im\\_krankenhaus\\_komplett.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/patienten_mit_demenz_im_krankenhaus_komplett.pdf) [01.09.2017]

#### 4.7.2 Rehabilitation von Menschen mit Demenz

Auch wenn es sich bei neurodegenerativen Demenzen um fortschreitende Erkrankungen handelt, die eine Rehabilitationsfähigkeit und die Rehabilitationsprognose einschränken können, haben Leistungen mit rehabilitativer Zielsetzung bei Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert. Auch bei diesen Menschen können Rehabilitationsmaßnahmen eingetretene oder drohende Krankheitsfolgen, insbesondere in den Bereichen Aktivitäten und Teilhabe beseitigen, vermindern oder verhindern. Ein gesetzlicher Leistungsanspruch (§ 40 SGB V) besteht auch für Menschen mit Demenz.

Unterschieden werden generell Maßnahmen, die primär auf die durch die Demenz hervorgerufenen Krankheitsfolgen (z. B. Beeinträchtigungen der Tagesstrukturierung) ausgerichtet sind, und Maßnahmen, bei denen die Demenz nur als Begleiterkrankung vorliegt [152]. Bei letzteren erfolgt die medizinische Rehabilitation primär aufgrund von eingetretenen oder drohenden Krankheitsfolgen anderer Erkrankungen (z. B. Oberschenkelfraktur, Schlaganfall oder Herzinfarkt).

Für Maßnahmen mit rehabilitationsbegründender Hauptdiagnose Demenz wurden bisher nur vereinzelt spezifische Rehabilitationskonzepte entwickelt (z. B. Alzheimer-Therapiezentrum Bad Aibling), deren Wirksamkeit zudem derzeit noch nicht ausreichend belegt ist. Rehabilitation bei einer Demenz als Nebendiagnose findet hingegen mit guten Erfolgen in der Geriatrie statt: als teil- oder vollstationäre Frührehabilitation in Krankenhäusern sowie durch ambulante, ambulant-mobile oder stationäre Maßnahmen in bzw. durch Rehabilitationseinrichtungen.

**Geriatrische Frührehabilitation** erfolgt mittlerweile vereinzelt in Spezialstationen mit besonderen Behandlungskonzepten für Patientinnen und Patienten mit einer Nebendiagnose Demenz. Diese Spezialstationen wurden in den vergangenen Jahren etabliert und weisen besondere räumliche, personelle und prozessbezogene Merkmale auf [98, 154, 185]. Die Anteile kognitiv beeinträchtigter Patientinnen und Patienten betragen in der geriatrischen Frührehabilitation und Rehabilitation bis zu 80 Prozent [202].

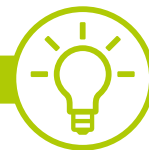
Die Ergebnisse internationaler und nationaler Studien belegen grundsätzlich die Wirksamkeit geriatrischer Rehabilitation auch bei Menschen mit Demenz [127, 139]. Die Ergebnisse bei kognitiv leicht und moderat Beeinträchtigten bleiben dabei oft nicht oder nur leicht hinter denen ohne eine solche Beeinträchtigung zurück. Inkonsistent stellt sich derzeit noch die Datenlage bei kognitiv schwerer Beeinträchtigten dar. Auch hier kann es gute und teilweise sehr gute Erfolge in der geriatrischen Rehabilitation geben. Hier besteht jedoch noch weiterer Forschungsbedarf [152]. Bei Erprobungen spezifischer geriatrischer Rehabilitationskonzepte für Menschen mit Demenz zeigte sich

ein Vorteil dieser im Vergleich zu herkömmlichen geriatrischen Rehabilitationsmaßnahmen [186, 202], so dass noch eine Weiterentwicklung der geriatrischen Rehabilitation möglich erscheint.

Das Verlassen der vertrauten häuslichen Umgebung führt bei Menschen mit Demenz häufig zu zusätzlichen Beeinträchtigungen der Orientierung und des Verhaltens. Wenn Rehabilitationsfähigkeit und positive Rehabilitationsprognose nur bei einer Durchführung im gewohnten häuslichen Umfeld und unter Einbeziehung der gewohnten Bezugspersonen bestehen, kann die Rehabilitation in der vertrauten Umgebung (Häuslichkeit, Pflegeheim) erfolgen. Bestimmte Behandlungsanteile können dabei auch während einer Kurzzeitpflege erfolgen. Für diese ambulant-mobile Rehabilitation besteht jedoch kein flächendeckendes Versorgungsangebot.

Grundsätzlich kommt über die medizinische Rehabilitation hinaus auch die Verordnung von Heilmitteln gemäß den Heilmittel-Richtlinien, beispielsweise von Ergotherapie oder Krankengymnastik mit rehabilitativer Zielsetzung in Betracht.

## IM FOKUS



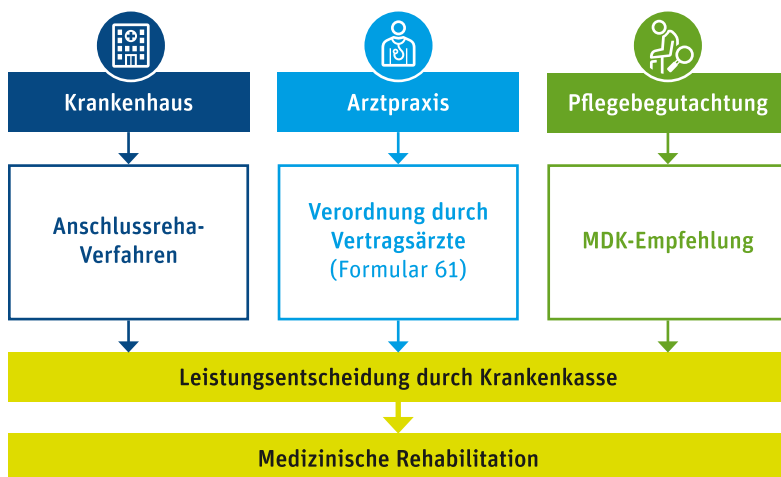
### Zugangswege zur medizinischen Rehabilitation

Nach Ausscheiden aus dem Erwerbsleben ist die gesetzliche Krankenversicherung in der Regel der zuständige Träger medizinischer Rehabilitation, da die Maßnahmen keine Wiederherstellung oder den Erhalt der Arbeitsfähigkeit bewirken sollen. Diese medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen müssen von den gesetzlich Versicherten selbst bei der Krankenkasse beantragt werden bzw. ihre Zustimmung muss der Krankenkasse zumindest vorliegen. Den Antrag des Versicherten ergänzt eine ärztliche Verordnung. Leistungen der medizinischen Rehabilitation bedürfen im Vorfeld grundsätzlich der Zustimmung durch die jeweilige Krankenkasse. Die Medizinischen Dienste der Krankenversicherung (MDK) können die Krankenkassen mit einer sozialmedizinischen Begutachtung dabei fachlich unterstützen.



## IM FOKUS

Grundsätzlich werden drei verschiedene Zugangswege in die medizinische Rehabilitation unterschieden:



In den meisten Fällen stellt sich die Frage nach einer medizinischen Rehabilitation nach einer Krankenhausbehandlung und damit unmittelbar nach einem Akutereignis (z. B. Schlaganfall, Femurfraktur). Hier erfolgt in der Regel die Antragstellung bereits während der Krankenhausbehandlung, und die Patientin oder der Patient wird direkt aus dem Krankenhaus in der Rehabilitationseinrichtung aufgenommen. Dabei kann der Sozialdienst des Krankenhauses umfänglich unterstützen und beraten. Deutlich seltener ist der Zugang zu einer medizinischen Reha nach einer ärztlichen Verordnung in der Arztpraxis.

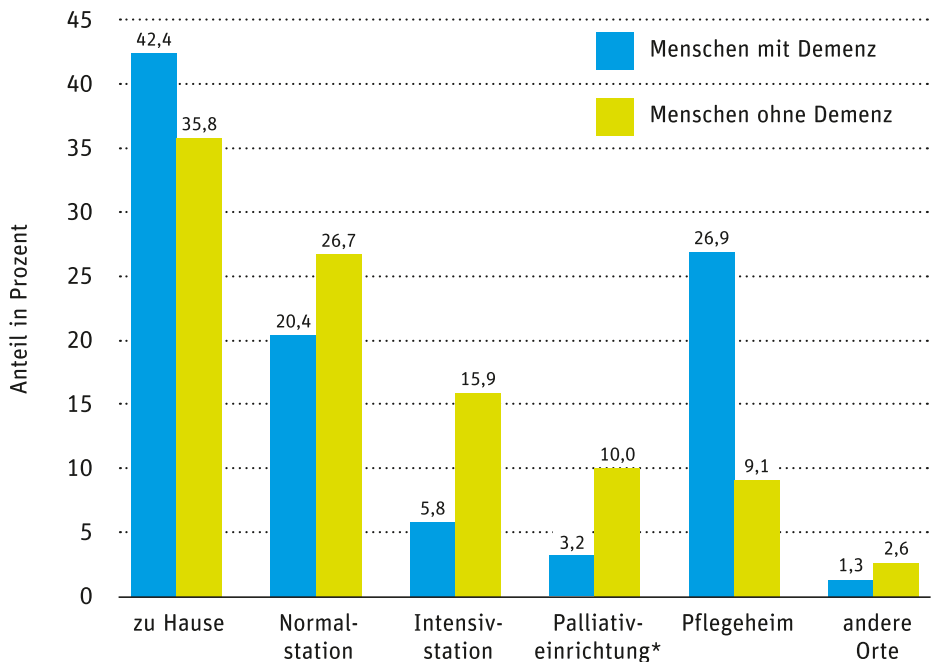
Wenn Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus und in Arztpraxen einen Rehabilitationsbedarf nicht erkennen, gibt es noch einen dritten Zugangsweg – die Rehabilitationsempfehlung im Rahmen einer Pflegebegutachtung durch die Medizinischen Dienste. Das Pflegegutachten, das die Gutachterinnen und Gutachter der MDK erstellen, enthält eine separate gutachterliche Stellungnahme zum Rehabilitationsbedarf des Versicherten.

### 4.7.3 Palliative Versorgung

Der palliative Versorgungsansatz ist individuell ausgerichtet: Die Ziele der Maßnahmen von Pflege, Therapie und Begleitung, ihre Umfänge und ihre Häufigkeit orientieren sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Sterbenden [132].

Häufigster Sterbeort von Menschen mit Demenz ist das eigene zu Hause, was sich auch die meisten Menschen mit Demenz (95 Prozent) und ihre Angehörigen (78 Prozent) wünschen [173]. Im Vergleich zu Menschen ohne Demenz sterben Menschen mit Demenz häufiger zu Hause und im Pflegeheim.

**Abbildung 4**  
**Sterbeorte von Menschen mit und ohne Demenz**



vgl. Escobar Pinzon et al., 2013

\*Hospize und Palliativstationen von Krankenhäusern zusammengefasst

Demenz im fortgeschrittenen Stadium kann als eine zum Tode führende terminale Erkrankung betrachtet werden [21]. Die Berücksichtigung der palliativen Versorgung bei Menschen mit Demenz erscheint daher mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung (*early integration*) bis zum Tod sinnvoll und wird in Leitlinien empfohlen [164].

Die palliativmedizinische Versorgung ergänzt dabei die Möglichkeiten der kurativen Versorgung. Hierbei steht die Kontrolle wichtiger Leitsymptome im Vordergrund (z. B. Schmerz, Angst, Unruhe, Erbrechen, Luftnot und Obstipation). Übergeordnetes Ziel des palliativen Ansatzes ist der **Erhalt von Lebensqualität und die Würde der Sterbenden**.

Die palliative Versorgung vor allem auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen auszurichten, gilt zwar längst als überholt, wird aber noch oft so in der Praxis umgesetzt. Gerade Menschen mit Demenz versterben häufig an den Folgen von Infektionen (z. B. durch Pneumonien), sturzbedingten Frakturen, Schlaganfällen oder Mangelernährung (→ Kapitel 4.4), deren Auftreten unmittelbar mit einer demenziellen Erkrankung in Zusammenhang stehen kann.

Eine gute Betreuung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz orientiert sich in allen Phasen und damit auch in der letzten Lebensphase an den Bedürfnissen der Betroffenen. Wichtige Elemente sind die Analyse der körperlichen, psychosozialen, spirituellen Bedürfnisse und die Formulierung individueller Bedürfnisse, um sie dann umsetzen zu können.

Eine angemessene palliative Versorgung von Menschen mit Demenz erfordert häufig – teilweise auch nur in einzelnen Phasen des Sterbeprozesses – die **integrative Versorgung und Betreuung durch verschiedene Akteure**: Angehörige, Pflegendе, therapeutisches, medizinisches und psychologisches Personal sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter. Sie hat auch den Gefühlen (z. B. Trauer) und der Sorge um die möglichst hohe Lebensqualität von Sterbenden Raum zu geben.

Spezialisierte palliative Versorgungsangebote verfügen über multiprofessionelle Teams unter Einbindung palliativ besonders geschulter Akteure. Gerade in den vergangenen Jahren wurden in Deutschland viele zusätzliche Versorgungsmöglichkeiten geschaffen, um die palliative Versorgung auszubauen und zu verbessern. Neben der allgemeinen vertragsärztlichen palliativen Versorgung sind hier insbesondere die **Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung (SAPV)** und **Hospize** zu nennen. Die allgemeine vertragsärztliche palliative Versorgung und die SAPV werden auch in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht. Eine Verlegung aus Einrichtungen der stationären Pflege in ein Hospiz ist unter bestimmten Voraussetzungen grundsätzlich möglich. Darüber hinaus können Leistungen der häuslichen Krankenpflege (§ 37 SGB V) prinzipiell palliativ ausgerichtet sein. Hierzu zählen neben

der neuen Komplexleistung zur Symptomkontrolle bei Palliativpatienten nach Nr. 24a der Richtlinie zur Häuslichen Krankenpflege des G-BA auch alle palliativ-pflegerischen Einzelleistungen (z. B. eine Medikamentengabe). Diese Leistungen müssen ärztlich verordnet werden.

Aber auch in Krankenhäusern wurden *palliative Versorgungseinheiten* aufgebaut. Und jüngst wurden im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes Grundlagen für die zusätzliche Einrichtung von **Palliativdiensten** geschaffen. Solche Dienste können eine palliative Versorgung krankenhausesweit und in anderen Krankenhäusern ohne palliativmedizinisches Versorgungsangebot der Region anbieten.

**Eine vorausschauende Versorgungsplanung (ACP – Advance Care Planning)** kann ethisch schwierige Entscheidungssituationen am Lebensende wirksamer unterstützen als eine reine Patientenverfügung [42, 103]. Dies ist gerade für Menschen mit Demenz bedeutsam, da sie vor allem in der letzten Lebensphase oft nur eingeschränkt kommunizieren können und der mutmaßliche Wille daher anhand von Beobachtungen und Erfahrungen ermittelt werden kann. Dies wurde 2015 vom Gesetzgeber aufgegriffen und ein Anspruch für Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen auf eine **gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase** (§ 132g Abs. 3 Satz 1 SGB V) geschaffen. Hierfür regelt die Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung und ist auf der Internetseite des GKV-Spitzenverbandes abrufbar (↘ [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de)).

Demnach können besonders qualifizierte Beraterinnen und Berater mit den Betroffenen und ggf. auch mit den An- und Zugehörigen einen individuellen Gesprächsprozess über die medizinisch-pflegerische Versorgung für die letzte Lebensphase anstoßen und begleiten. Dabei soll den Beteiligten ermöglicht werden, Vorstellungen über medizinisch-pflegerische Abläufe, das Ausmaß, die Intensität, die Möglichkeiten und die Grenzen medizinischer, palliativmedizinischer und palliativ-pflegerischer Maßnahmen zu entwickeln. Gerade im Frühstadium einer Demenzerkrankung sollten Betroffene diese neue Möglichkeit nutzen. Sie hilft auch denjenigen, die den Menschen mit Demenz bis zum Tod begleiten werden.

Die Dokumentation der Beratungsergebnisse (z. B. in einer Patientenverfügung) soll einen rechtssicheren Umgang der Einrichtungen sowie der unmittelbar an der Versorgung Beteiligten mit dem geäußerten Willen des Betroffenen ermöglichen. Damit soll sichergestellt sein, dass die individuellen Wünsche des Betroffenen beachtet werden, auch wenn er zum Zeitpunkt der Entscheidung über Behandlungen seinen Willen nicht mehr eindeutig äußern kann.

Stationäre Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 SGB XI sowie Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen nach § 75 Abs. 1 SGB XII können sich entscheiden, die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anzubieten. Die Finanzierung erfolgt für gesetzlich Versicherte über die Krankenkasse. Die Versicherten entscheiden freiwillig, ob sie das Angebot nutzen. Die Regelungen für die praktische Umsetzung der gesundheitlichen Versorgungsplanung berücksichtigen die besonderen Belange von Menschen mit kognitiven Einschränkungen und damit auch von Menschen mit Demenz.







Nachdem  
habe ich  
Freundinnen  
nicht einfach  
draus. D

## 5

## Notwendige Voraussetzungen für eine professionelle Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz

ich es dann akzeptiert hatte,  
mit der Unterstützung meiner  
en gesagt: Du bleibst jetzt  
h sitzen, sondern machst was  
Das hat mir sehr geholfen.

Soziale Beziehungen werden ganz wesentlich von gemeinsamen Erinnerungen und Erfahrungen geprägt. Mit der Erkrankung Demenz ist es aber nicht mehr möglich, sich zu erinnern, gemeinsam mit anderen die Vergangenheit zu teilen und Erlebtes für die Gestaltung von Gegenwart und Zukunft zu nutzen. Der Mensch mit Demenz verliert im Verlauf der Erkrankung gewissermaßen seine soziale Identität und fällt dadurch buchstäblich aus der Welt. Das geht mit tiefen Gefühlen der Angst, Verzweiflung und Trauer einher. Menschen mit Demenz brauchen daher mehr als zuvor andere Personen, um Wohlbefinden herstellen und die eigene soziale Identität möglichst lange erhalten zu können. Die Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz muss daher diese Bedürfnisse in den Blick nehmen. Sie muss Halt, Trost, Nähe, Geborgenheit und soziale Verbundenheit stärken und Beschäftigung sowie Identitätsarbeit ermöglichen. An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz müssen gestärkt werden, damit sie auch als Laien ihrer verantwortungsvollen Aufgabe gerecht werden können und dabei selbst gesund bleiben.

Die Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz geht mit hohen fachlichen und ethischen Ansprüchen einher. Um diesen gerecht werden zu können, sollten die im Folgenden genannten Voraussetzungen erfüllt sein, die gemeinsam mit Dr. Stefanie Wiloth von der Universität Heidelberg, Heiko Stehling vom DNQP, Elise Coners vom MDK Nord und dem Demenzexperten Andreas Kutschke in einem Workshop im März 2019 erarbeitet wurden.

---

## 5.1 Persönliche Haltung entwickeln und Beziehungen gestalten

In unserer Gesellschaft schaffen Leistung und Leistungsbereitschaft, Eigenverantwortung und die Darstellung des beruflichen und persönlichen Erfolgs soziale Anerkennung. Eine Demenz steht im Widerspruch dazu, denn mit der Erkrankung schwinden diese Fähigkeiten. Um Beziehungen zu Menschen mit Demenz aufbauen und gestalten zu können, ist es notwendig, das eigene Menschenbild zu reflektieren und den Menschen „nicht nur als denkendes, sondern auch als empfindendes, emotionales und soziales Wesen“ zu verstehen [...].“ Erst dann kann sich der Blick von den Defiziten eines Menschen mit Demenz auch auf seine vorhandenen Fähigkeiten richten [49].

Für die Begleitung, Pflege, und Therapie von Menschen mit Demenz bedeutet das, ihre Einzigartigkeit in den Mittelpunkt zu stellen und den von Tom Kitwood entwickelten Ansatz der Person-Zentriertheit zu verinnerlichen: Demnach sind der Erhalt und die Stärkung des „Personseins“ oberstes Ziel. Gemeint ist ein Menschenbild, das die Würde des Menschen in den Mittel-

punkt des Handelns stellt. Das bedeutet, in jedem Menschen eine eigenständige, in sich wertvolle Persönlichkeit zu sehen, ihn ernst zu nehmen in seiner ganz eigenen Art und Ausdrucksweise, auch wenn das Verhalten manches Mal unverständlich erscheint. Dieses Menschenbild kommt auch in der Pflege-Charta ([www.wege-zur-pflege.de](http://www.wege-zur-pflege.de)) zum Ausdruck und dient damit als Richtschnur – nicht nur für Pflegekräfte, sondern für alle, die in die professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz eingebunden sind. Das gilt es in allen Phasen der Erkrankung umzusetzen – auch am Lebensende. Für alle beteiligten Personen impliziert das, die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz immer wieder neu zu ergründen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen und sich zu bemühen, diese so gut es geht zu realisieren.

Dieser hohe Anspruch an jeden Einzelnen lässt sich theoretisch zwar leicht formulieren, in der Praxis aber mit den alltäglichen Herausforderungen und Aufgaben nicht immer zufriedenstellend verwirklichen. Gleichwohl sollte das eigene Handeln immer wieder an diesem Grundsatz ausgerichtet werden. Für die professionelle Langzeitpflege stellt der neue Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ genau dies in den Mittelpunkt und betont die Notwendigkeit der Beziehungs- und Umgebungsgestaltung durch professionell Pflegenden [55]. Er appelliert an die Verantwortung aller, Menschen mit Demenz als gleichberechtigte Gegenüber wahrzunehmen und anzuerkennen. Damit hat der Expertenstandard nicht nur für die Langzeitpflege Relevanz, sondern für alle Settings der professionellen Versorgung von Menschen mit Demenz.

Es gibt Situationen, in denen es schwierig ist, diesen Anspruch einzuhalten: wenn z. B. ethische Grundhaltungen des Menschen mit Demenz im Widerspruch zu den eigenen stehen oder das Verhalten des Menschen mit Demenz als distanzlos bis hin zu sexuell belästigend empfunden wird. Daher benötigen auch Fachkräfte in der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz Unterstützung in der Umsetzung ihrer Aufgaben. Es geht nicht nur um die Verantwortung jedes Einzelnen, sondern ebenso um die der jeweiligen Organisation (z. B. Krankenhaus, Rehabilitationsklinik, Pflegeeinrichtung), die die notwendigen Voraussetzungen für professionelles Handeln auch in schwierigen Situationen schafft.

## IM FOKUS



## Materialien zur Pflege-Charta

Im Zusammenhang mit der Entwicklung der Pflege-Charta sind zahlreiche Arbeits- und Schulungsmaterialien erarbeitet worden, die sich auf die Rechte pflegebedürftiger Menschen, Handlungsmöglichkeiten und Arbeitsmethoden in der Pflege sowie das Reflektieren des eigenen Verhaltens beziehen. Ob PowerPoint-Präsentationen, Arbeitsbögen, Anregungen für Arbeitsmethoden, Diskussionsimpulse, Literaturhinweise oder Checklisten – das umfassende Informationsmaterial ist in fünf Module gegliedert und unterscheidet nach Zielgruppen.

Einrichtungs- und Pflegedienstleitungen, Fachpersonal für Qualitätsmanagement und Praxisanleitung oder Lehrerinnen und Lehrer für Pflegeberufe erhalten damit praktische Hilfen, um die Inhalte der Pflege-Charta mit Pflegekräften bzw. Auszubildenden praxisnah zu bearbeiten.

Die Materialien können auf der Internetseite zur Pflege-Charta unter [www.pflege-charta.de](http://www.pflege-charta.de) abgerufen werden.

---

## 5.2 Personal qualifizieren und Wissen vermitteln

Der Umgang mit Menschen mit Demenz ist für alle, die an der Versorgung beteiligt sind, fachlich anspruchsvoll und fordernd. Innerhalb einer Organisation bedarf es neben einer persönlichen Grundhaltung aller Mitarbeitenden auch eines Basiswissens über die Erkrankung und ihre Folgen. Aufgrund der epidemiologischen Bedeutung der Erkrankung Demenz ist dieses Basiswissen in allen relevanten Ausbildungs- und Studiengängen zu vermitteln. Das gilt uneingeschränkt für alle Gesundheitsfachberufe, angefangen bei der Medizinischen Fachangestellten (MFA) über die Pflegefachkraft bis hin zu Therapeuten und Ärzten. Mitarbeitenden ohne berufliche Qualifikation, z. B. Pflegehilfskräften oder hauswirtschaftlichem Personal, muss dieses Basiswissen ebenfalls zur Verfügung gestellt werden.

Zusätzlich sind in Einrichtungen mit einem Schwerpunkt in der Begleitung von Menschen mit Demenz Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit besonderer Fachexpertise zum Thema Demenz notwendig. Gemeint sind damit alle Einrichtungen der pflegerischen Langzeitversorgung sowie z. B. geriatrische und gerontopsychiatrische Abteilungen in Krankenhäusern. Diese besondere Fachexpertise kann z. B. durch Fachweiterbildungen in der Gerontopsychiatrie und Geriatrie für Pflegekräfte sowie Zusatzweiterbildungen in Geriatrie für

Ärztinnen und Ärzte erlangt werden. Die so geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können auch die Versorgung von Menschen mit Demenz in anderen Bereichen ihrer Einrichtung sowie in anderen Einrichtungen unterstützen. Das heißt, sie müssen nicht zwingend über eine Zusatzqualifikation verfügen, vielmehr sollten sie über eine Basisqualifikation im Umgang mit Menschen mit Demenz verfügen, die in regelmäßigen Abständen aktualisiert wird.

Zusatzqualifizierte Personen nehmen Schwerpunktaufgaben wahr, wie die Koordination besonders schwieriger Situationen in der Begleitung, Pflege und Therapie. Sie moderieren Fallbesprechungen, übernehmen Aufgaben aus den Bereichen Casemanagement und vorausschauende Versorgungsplanung, und sie unterstützen und leiten andere Personen mit Basisqualifikation an. Gleichzeitig sind sie Ansprechpersonen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter anderer Institutionen. Neben dem reinen Fachwissen braucht es für den Umgang mit Menschen mit Demenz auch die Fähigkeit, sich auf die Erkrankung einzulassen und das kann nicht jeder. Die Erfahrungen aus der modellhaften Implementierung des Expertenstandards in stationären Pflegeeinrichtungen zeigen, dass es mit Hilfe zusätzlicher qualifizierter Personen gelingen kann, auch unter den angeleiteten Kräften eine entsprechende empathische Haltung und fachliche Expertise auszubilden.

Bislang gibt es keine bundesweit einheitlichen Standards für Zusatzqualifikationen im Bereich Demenz. Es gibt sowohl ausschließlich auf Demenz fokussierte als auch breit angelegte Curricula, die auch andere psychiatrische Erkrankungen miteinbeziehen. Unabhängig davon sollte es jedoch Mindeststandards für die zu vermittelten Inhalte geben: Es sollte standardmäßig nicht nur um medizinische Aspekte gehen, sondern auch um Krankheitsfolgen, Umgang mit auffordernden Verhalten, Beziehungsgestaltung, Lebensqualität und Kommunikation, Risikomanagement, Gewaltprävention, Unterstützung von An- und Zugehörigen, Casemanagement.

Zukünftig sollten die Bemühungen zu bundesweit einheitlichen Standards für die Zusatzqualifikationen im Bereich Demenz weiterentwickelt werden. Für die Pflege könnten dies perspektivisch die Pflegekammern übernehmen.

---

## 5.3 Fallbesprechungen: Hilfreiche Methoden nutzen

In der Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz gibt es immer wieder Situationen, in denen Interventionen im Umgang mit auffordernden Verhalten an ihre Grenzen stoßen. Gerade dann sind Fallbesprechungen mit den an der Versorgung beteiligten Akteuren wichtig. Verschie-

dene Untersuchungen haben den Nachweis erbracht, dass Fallbesprechungen z. B. hilfreich sind, um in komplexen Situationen die Ursachen von aufforderndem Verhalten herauszufinden. Fallbesprechungen bieten damit Ansatzpunkte für die Auswahl von geeigneten Interventionen und haben damit großes Potenzial, um die Lebensqualität des Menschen mit Demenz zu verbessern, den Einsatz von Psychopharmaka und FEM zu reduzieren bzw. zu vermeiden.

In der pflegerischen Langzeitversorgung sind Fallbesprechungen als wichtige Assessmentmethode bekannt und haben sich vielerorts auch etabliert. Jede Einrichtung der Langzeitpflege sollte die Voraussetzungen für eine systematische Anwendung von Fallbesprechungen schaffen. Auch in anderen Settings mit längerer Verweildauer des Menschen mit Demenz könnten Fallbesprechungen eingesetzt werden, beispielsweise in der Rehabilitationsklinik. Aber auch in spezialisierten Krankenhäusern sollte eine verstehende Diagnostik durchgeführt werden, weil dort mehrere Fachdisziplinen aufeinandertreffen. In Einrichtungen mit kurzer Verweildauer (z. B. Krankenhäusern) ist das Fallgespräch weniger bedeutsam als vielmehr ein gutes Überleitungs- bzw. Entlassmanagement.

---

## 5.4 Vernetzung, Kooperation und Koordination fördern

Die professionelle Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz ist komplex, in ihrem Verlauf nur schwer zu prognostizieren und erfordert deshalb ein stark **individualisiertes Behandlungssetting**. Bei einer frühen Demenzdiagnose sind die betroffenen Personen häufig noch in der Lage, ihre eigene Versorgungssituation selbstbestimmt zu koordinieren. Hier steht vor allem eine professionelle Beratung im Vordergrund. Mit Fortschreiten der Demenz steht die selbstbestimmte Versorgungsgestaltung zunehmend in Frage. Hinzu kommt, dass sich vorhandene Leistungsangebote immer mehr ausdifferenzieren und gerade Menschen mit Demenz benötigten häufig mehrere Versorgungsangebote parallel (hausärztliche, pflegerische und therapeutische Versorgung). Hier bestehen nach wie vor Abstimmungs-, Koordinations- und Vernetzungsbedarfe. Hilfreich kann ein **Casemanagement** zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen sein. Alternativ könnte ein multidisziplinäres Versorgungsangebot umgesetzt werden. Allerdings haben nur wenige ambulante Angebote eine multidisziplinäre Ausrichtung. So verfügen z. B. spezialisierte ambulante Palliativteams über ärztliches und pflegerisches Personal und arbeiten eng mit Hausärzten sowie ambulanten Pflegediensten zusammen und stimmen sich dabei intensiv mit den An- und Zugehörigen ab. Eine solche Art der



Vernetzung und Kooperation kann ein Vorbild für eine qualifizierte Begleitung, Pflege und Therapie in komplexen Versorgungssituationen sein. Der Bedarf an Koordination wäre dadurch vermutlich geringer.

Menschen mit Demenz benötigen immer auch zeitlich befristet stationäre Versorgungsleistungen, z. B. in Krankenhäusern, Kurzzeitpflegeeinrichtungen und Rehabilitationseinrichtungen. An den Übergängen zwischen den unterschiedlichen Versorgungsleistungen ist ein angemessenes Überleitungs- und Entlassmanagement notwendig. Wichtig ist, dass alle relevanten Informationen im Sinne des Menschen mit Demenz weitergegeben und genutzt werden. Gerade in Pflegeeinrichtungen werden viele Informationen routinemäßig erhoben, die für die Versorgung und den Umgang mit dem Menschen mit der Demenz von großer Bedeutung sein können. Deshalb sollten auch Krankenhäuser routinemäßig Informationen der verstehenden Diagnostik erhalten. Notwendig ist eine „Überleitung in alle Richtungen“. Hier gibt es auf kommunaler Ebene bereits gute Vorbilder. So hat die Stadt Essen z. B. einen einheitlichen Überleitungsbogen für Menschen mit Demenz entwickelt und in der Praxis umgesetzt. Neben der Weitergabe relevanter Informationen sollte im Zuge des **Überleitungs- und Entlassmanagements** zum frühestmöglichen Zeitpunkt die weiterführende Versorgung geplant und koordiniert werden, so z. B. die Versorgung mit Hilfsmitteln.

---

## 5.5 Sich für eine neue Sorgeskultur starkmachen

Wir wissen, dass sich Menschen bis ins hohe Lebensalter als Teil von sozialen Beziehungen begreifen und in **Sorgestrukturen** integriert sein wollen. Das bedeutet, sie wollen sich nicht nur umsorgt fühlen, sondern sie möchten sich auch selbst um andere sorgen. Das gilt auch für Menschen mit Demenz und sollte unterstützt werden. Gleichzeitig impliziert dies, auch für diejenigen zu sorgen, die sich um Menschen mit Demenz kümmern, sei es als Laie oder als Profi.

Die Begegnung mit Menschen mit Demenz bedeutet auch, das Selbstbild der Gesellschaft, ihr Kulturverständnis, ihre Bereitschaft, Sorge und Verantwortung zu tragen zu hinterfragen und dafür bestehende Prioritäten neu zu gewichten. Der Umgang mit Menschen mit Demenz ist für den modernen, auf rationale Strukturen getrimmten Menschen im Grunde eine ständige Provokation, weil der Wunsch nach Strukturierung und Generalisierung damit dauerhaft zur Disposition steht.

Das betrifft uns alle: Aufgrund der zunehmenden Anzahl von Menschen mit Demenz wird es immer mehr Möglichkeiten geben, in den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Bereichen, angefangen vom Beruf über Freizeit bis

hin zu ganz alltäglichen Dingen, wie beim Einkaufen im Supermarkt oder in der Apotheke, in Kontakt mit Menschen mit Demenz zu treten. Damit sich Menschen mit Demenz in diesen Situationen eingebunden fühlen, sind wir alle aufgefordert, ihnen mit offenen Augen, unvoreingenommen und achtsam zu begegnen und für ihre Probleme und Sorgen empfänglich zu sein. Das bedeutet auch, die gebotene Fürsorge in kritischen Situationen, in denen Menschen mit Demenz sich selbst und andere in Gefahr bringen, zu entwickeln.

Die öffentliche Meinung hat sich in den vergangenen zehn Jahren erheblich geändert. Das Thema ist in der breiten Gesellschaft angekommen. Gleichwohl ist die konkrete Begegnung mit Menschen mit Demenz im Alltag immer noch von Gefühlen der Unsicherheit und des Unbehagens geprägt. Daher sind alle meinungsbildenden Institutionen, Schulen, Medien aufgefordert, einen Beitrag zu einer **Sorgekultur** in Deutschland zu schaffen. Aufgabe der Politik ist es, hierfür die entsprechenden Rahmenbedingungen zur Verfügung zu stellen, und zwar auf allen Ebenen – angefangen vom unmittelbaren Lebensumfeld über die Gestaltung des Versorgungs- und Unterstützungssystems bis hin zur gesellschaftlichen Partizipation von Menschen mit Demenz. Die Nationale Allianz für Menschen mit Demenz hat hier bereits wichtige Impulse gesetzt (➤ [www.allianz-fuer-demenz.de](http://www.allianz-fuer-demenz.de)).









## Minimal-Status-Test (MMST)

<b>Zweck</b>	<b>Erfassung kognitiver Störungen; Schweregradeinschätzung; geeignet für Menschen mit einer leichten bis mittelgradigen Demenz, bei Menschen mit schwerer Demenz schwierig anzuwenden.</b>
<b>Aufbau</b>	Mit dem Test werden in kurzer Form demenztypische kognitive Beeinträchtigungen erfasst: Orientierung (10 Punkte), Merkfähigkeit (3 Punkte), Aufmerksamkeit und Rechenfähigkeit (5 Punkte), Gedächtnis (3 Punkte), sprachliche Fähigkeiten (3 Punkte), Planung (3 Punkte), Lese- und Schreibfähigkeit (2 Punkte), Visuell-konstruktive Fähigkeiten (1 Punkt)
<b>Anwendungshinweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Nicht geeignet zur Diagnose einer beginnenden Demenz</li> <li>→ Erreichen die Patienten mehr als 24 Punkte, so ist keine Unterscheidung zwischen Menschen mit und ohne Demenz möglich</li> <li>→ Ergebnisse werden u. a. beeinflusst von Alter, Bildungsstand, kulturellem Hintergrund, beruflicher Vergangenheit. Der MMST fällt bei sehr alten und gebrechlichen Personen schlecht aus. Sensorische und motorische Einschränkungen beeinflussen das Messergebnis.</li> <li>→ Die Sensitivität des MMST reicht nicht aus, um Veränderungen in sehr kurzen Zeiträumen messen zu können. Veränderungen im kognitiven Abbauprozess sind erst ab ca. einem Jahr nach der ersten Messung signifikant.</li> <li>→ Veränderungen von drei bis vier Punkten pro Jahr weisen auf eine Demenz vom Alzheimer Typ hin.</li> </ul>
<b>Dauer der Anwendung</b>	15 Minuten
<b>Interpretation</b>	<p>erreichbare Punktzahl 30 (geistig rüstige Personen in höherem Lebensalter erreichen im Durchschnitt 28 Punkte)</p> <p>27 bis 23 Punkte = Hinweis auf leichte Beeinträchtigung          23 bis 18 Punkte = Hinweis auf leichte Demenz          17 bis 10 Punkte = Hinweis auf mittelschwere Demenz          weniger als 10 Punkte = Hinweis auf schwere Demenz</p> <p>Achtung: Es existieren unterschiedliche Richtwerte zur Schweregradabgrenzung</p>
<b>Literatur und Zugang</b>	Folstein, M.F. et al., 1975 <a href="http://www.kcgeriatrie.de">www.kcgeriatrie.de</a>



## Demenz Detection Test (DemTect)

<b>Zweck</b>	<b>Screeninginstrument zur Erkennung leichter kognitiver Störungen</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Fünf Module:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Neugedächtnisbildung (maximal 3 Punkte)</li> <li>→ Mentale Beweglichkeit (maximal 3 Punkte)</li> <li>→ Sprachproduktion (maximal 4 Punkte)</li> <li>→ Aufmerksamkeit (maximal 3 Punkte)</li> <li>→ Gedächtnisabruf (maximal 5 Punkte)</li> </ul>
<b>Anwendungshinweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Für die Anwendung von Menschen über 40 Jahre konzipiert</li> <li>→ Bei leichten kognitiven Beeinträchtigungen sensitiver als der MMST</li> <li>→ Bei der Durchführung des Tests muss auf eine störungsfreie Umgebung geachtet werden.</li> <li>→ Die Testperson muss über ein ausreichendes Hörvermögen verfügen.</li> <li>→ Es erfolgt eine getrennte Bewertung für unter und über 60-Jährige</li> </ul>
<b>Dauer der Anwendung</b>	10 bis 20 Minuten
<b>Interpretation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ maximal zu erreichende Punktzahl = 18</li> <li>→ 13–18 Punkte = altersgemäße kognitive Leistung</li> <li>→ 12 Punkte = leichte kognitive Beeinträchtigung</li> <li>→ weniger als 8 Punkte = Demenz</li> </ul>
<b>Literatur und Zugang</b>	<p>Kessler, J. et al., 2000  <a href="http://www.kcgeriatrie.de">www.kcgeriatrie.de</a></p>



## Test zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung – TFDD

<b>Zweck</b>	<b>Assessmentinstrument zur Feststellung kognitiver Einschränkungen mit Abgrenzung zu depressiven Beeinträchtigungen</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Befragungsinstrument, bestehend aus einem kognitiven Teil mit neun Items und einem Teil zur Depressionseinschätzung mit zwei Items. Der kognitive Teil umfasst Fragen und Aufgaben zu folgenden Bereichen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Merkfähigkeit und Gedächtnis</li> <li>→ zeitliche Orientierung</li> <li>→ konstruktive Praxis</li> <li>→ Wortflüssigkeit</li> </ul> <p>Der Teil zur Depressionseinschätzung umfasst die folgenden beiden Items:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fremdbeurteilung der Depression mit einer 11-stufigen Skala</li> <li>→ Selbsteinschätzung der Depression mit einer 11-stufigen Skala</li> </ul>
<b>Anwendungshinweise</b>	Mit der Erfassung der Wortflüssigkeit besitzt der TFDD ebenso wie der DemTect eine höhere Sensitivität für frühe kognitive Einschränkungen.
<b>Dauer der Anwendung</b>	5 bis 10 Minuten
<b>Interpretation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ keine Schweregradeinteilung</li> <li>→ Demenzteil: maximal erreichbare Punktzahl 50, bei Werten unter 35 besteht Verdacht auf Demenz</li> <li>→ Depressionsteil: maximal erreichbare Punktzahl 20, bei Werten über acht besteht Verdacht auf Depression</li> </ul>
<b>Literatur und Zugang</b>	Ihl, R. et al., 2000





## Montreal Cognitive Assessment Test (MoCA)

<b>Zweck</b>	<b>Screeninginstrument zur Erkennung leichter kognitiver Beeinträchtigungen</b>
<b>Aufbau</b>	Berücksichtigt werden unterschiedliche kognitive Bereiche: → Aufmerksamkeit und Konzentration → Exekutivfunktionen → Gedächtnis → Sprache → visuokonstruktive Fähigkeiten → konzeptuelles Denken → Rechnen und Orientierung
<b>Anwendungshinweise</b>	Keine Schweregradeinteilung möglich
<b>Dauer der Anwendung</b>	10 Minuten
<b>Interpretation</b>	Die maximal mögliche Punktzahl beträgt 30, Werte über 26 gelten als „normal“.
<b>Literatur und Zugang</b>	Nasreddine, Z.S. et al., 2005 <a href="http://www.mocatest.org">www.mocatest.org</a>



## Uhrentest (Clock Completion Test – CC)

<b>Zweck</b>	<b>Performance-Test zur Prüfung komplexer Handlungsplanung und visuell-konstruktiver Fähigkeiten</b>
<b>Aufbau</b>	Von diesem Test existieren zwei Hauptvarianten. Am meisten verbreitet ist das Auswertungsschema nach Watson. Es ist am einfachsten zu bewerten. Bei dem Test nach Watson handelt es sich um die Umsetzung einer Arbeitsanweisung, nach der in einen vorgegebenen Kreis die 12 Ziffern einer Uhr eingezeichnet werden müssen.
<b>Anwendungshinweise</b>	Der Clock Completion Test bzw. der Uhren-Test wird als Ergänzung zum MMST empfohlen. Bei der Durchführung ist auf eine störungsfreie Umgebung zu achten. Einschränkungen im Sehvermögen und Störungen der Feinmotorik können das Ergebnis beeinflussen.
<b>Dauer der Anwendung</b>	Bei guter Kooperation 2 bis 3 Minuten
<b>Interpretation</b>	<p>Für die Bewertung des Tests wird der Kreis in vier gleich große Quadranten geteilt, wobei die erste Linie durch die Ziffer gelegt werden soll, die am ehesten der Ziffer 12 entspricht. Dann werden beginnend mit der Ziffer, die am ehesten der Ziffer 12 entspricht, im Uhrzeigersinn die Anzahl der Ziffern pro Quadrant gezählt. Ziffern, die auf einer der Trennungslinien liegen, werden zum im Uhrzeigersinn folgenden Quadranten gezählt. Wenn nicht drei Ziffern in einem Quadranten liegen, wird wie folgt bewertet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fehler in den Quadranten I bis III: je 1 Fehlerpunkt</li> <li>→ Fehler im Quadranten IV: 4 Fehlerpunkte</li> <li>→ ab 4 Fehlerpunkten Interpretation als auffällige Einschränkungen</li> </ul>
<b>Literatur und Zugang</b>	Watson, Y.I. et al., 1993 <a href="http://www.kcgeriatrie.de">www.kcgeriatrie.de</a>



## Neuropsychiatrisches Inventar (NPI); NPI-NH, CGA-NPI

<b>Zweck</b>	<b>Screeningverfahren zur Erfassung der Psychopathologie bei Menschen mit Demenz in der ambulanten Versorgung</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Fremdbeurteilung durch Befragung der direkten betreuenden Personen anhand von 12 Items zum Auftreten folgender Symptome:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Depression</li> <li>→ Angst</li> <li>→ Euphorie</li> <li>→ Apathie</li> <li>→ Enthemmung</li> <li>→ Labilität</li> <li>→ motorisches Verhalten</li> <li>→ nächtliche Störungen</li> <li>→ Appetit-/Essstörungen</li> </ul>
<b>Anwendungshinweise</b>	<p>Erfasst werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ die Häufigkeit des Auftretens der Verhaltenssymptome (1= selten bis 4 = sehr häufig)</li> <li>→ der Schweregrad des jeweiligen Symptoms (1= leicht bis 3 = deutlich) sowie</li> <li>→ das individuelle Belastungserleben der betreuenden Person, welches das jeweilige Verhaltenssymptom auslöst (1= gar nicht belastend bis 5 = sehr oder extrem belastend)</li> </ul>
<b>Dauer der Anwendung</b>	ca. 10 bis 15 Minuten
<b>Interpretation</b>	Maximal möglich sind 144 Punkte (= schwerste Störungen)
<b>Literatur und Zugang</b>	<p>NPI: Cummings, J.L., 1994; <a href="http://www.kc-geriatrie.de">www.kc-geriatrie.de</a>            CGA-NPI für An- und Zugehörige: Kang, S.J. et al., 2004; <a href="http://www.gesundheitundalter.ch">www.gesundheitundalter.ch</a></p>



## Skala zur Erfassung von herausforderndem Verhalten älterer Menschen in Pflegeeinrichtungen (CBS-G)

<b>Zweck</b>	<b>Screeninginstrument zur Erfassung und Beurteilung psychischer Verhaltenssymptome</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Fremdbeurteilung durch Befragung der direkten betreuenden Personen anhand von 25 Items zum Auftreten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ agitierten Verhaltens</li> <li>→ psychotischer Symptome</li> <li>→ zur Stimmung und</li> <li>→ anderer Verhaltenssymptome wie sexueller Enthemmung</li> </ul> <p>Erfasst werden</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ die Inzidenz (kommt vor, kommt nicht vor),</li> <li>→ die Frequenz (von 0 = Person zeigt dieses Verhalten nicht bis 4 = Person zeigt dieses Verhalten täglich) und</li> <li>→ die von der betreuenden Person wahrgenommene Schwierigkeit, mit der jeweiligen Verhaltensweise umzugehen (von 1= es ist kein Problem bis 4 = es verursacht sehr viele Probleme).</li> </ul>
<b>Anwendungshinweise</b>	<p>Bezugsrahmen ist das Verhalten des Menschen mit Demenz in den vergangenen acht Wochen.</p> <p>Mindestens zwei Pflegekräfte sollten das Verhalten beurteilen.</p>
<b>Dauer der Anwendung</b>	ca. 10 bis 15 Minuten
<b>Interpretation</b>	<p>Je nach Rating für die einzelnen Verhaltenssymptome lässt sich eine „Herausforderung pro Verhaltensweise“ berechnen, indem der Score zur Frequenz der Verhaltensweisen mit dem Score der individuell wahrgenommenen Schwierigkeit im Umgang mit der Verhaltensweise multipliziert wird. Die jeweiligen Gesamtscores pro Verhaltenssymptom lassen sich dann addieren zu einem Gesamtniveau der Herausforderung (maximal 400 Punkte).</p>
<b>Literatur und Zugang</b>	<p>Holle, D. et al., 2018  <a href="http://www.dzne.de">www.dzne.de</a></p>



## Barthel-Index

<b>Zweck</b>	<b>Erfassung der Fähigkeit zur körperlichen Selbstversorgung im Alltag (basale Aktivitäten)</b>
<b>Aufbau</b>	Fremderhebungsinstrument mit 10 Items von 2 bis 4 Stufen, insgesamt sind 0 bis 100 Punkte erreichbar. Je nach Item werden in 5-Punkt-Abstufungen 0 bis maximal 15 Punkte vergeben. Kann als Grundlage zur Strukturierung des Pflegeprozesses dienen.
<b>Anwendungshinweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Das Hamburger Einstufungsmanual ist Einstufungsstandard für den Barthel-Index (<a href="http://www.dimdi.de">www.dimdi.de</a>). Beaufsichtigungs- oder Motivationsbedarf unterliegt definierten Abschlüssen in der Einstufung.</li> <li>→ Der Einstufung sollte grundsätzlich eine konkrete Verhaltensbeobachtung (in der Regel über mind. 24 Stunden), d. h. die faktische Umsetzung der Aktivitäten, zugrunde liegen und nicht nur eine Einschätzung der prinzipiellen motorischen Fähigkeiten hierzu.</li> </ul>
<b>Dauer der Anwendung</b>	<p>ca. 2 Minuten bei erfolgter Verhaltensbeobachtung über 24 Stunden</p> <p>ca. 5 Minuten bei der mit höherem Fehleinstufungsrisiko behafteten Befragung</p>
<b>Interpretation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ 0 bis 30 Punkte: weitgehend pflegeabhängig,</li> <li>→ 35 bis 80 Punkte: hilfsbedürftig,</li> <li>→ 85 bis 95 Punkte: punktuell hilfsbedürftig,</li> <li>→ 100 Punkte: Selbständigkeit in den zugrundeliegenden Items und bezogen auf den jeweiligen Untersuchungskontext</li> </ul>
<b>Literatur und Zugang</b>	<p><a href="http://www.kcgeriatrie.de">www.kcgeriatrie.de</a></p> <p>Mahoney, F.I. et al., 1965</p> <p>Lübke, N. et al., 2004</p>



## Instrumentelle Alltagsaktivitäten nach Lawton und Brody

<b>Zweck</b>	<b>Erfassung wichtiger instrumenteller Aktivitäten des Alltags</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Kann als Grundlage zur Strukturierung des Pflegeprozesses dienen.</p> <p>Eine Bewertung erfolgt für 8 Bereiche des täglichen Lebens mit komplexen Anforderungen (z.B. Einkaufen, Telefonieren, Kochen). Die einzelnen Lebensbereiche werden zwar 3-, 4- oder 5-stufig bewertet, gehen jedoch nur dichotomisiert (0 oder 1 Punkt) in die Gesamtbewertung ein.</p>
<b>Anwendungshinweise</b>	Erhebung der Informationen durch direkte Befragung (ggf. auch der Bezugspersonen/Familienangehörigen), Einbeziehung eigener Beobachtungen, Einstufung durch den Interviewer
<b>Dauer der Anwendung</b>	<p>ca. 5 bis 10 Minuten</p> <p>ca. 5 Minuten bei der mit höherem Fehleinstufungsrisiko behafteten Befragung</p>
<b>Interpretation</b>	<p>Wegen des Schwerpunktes der Items auf der hauswirtschaftlichen Versorgung unterschiedliche Maxima für Frauen und Männer:</p> <p>Frauen max. 8 Punkte</p> <p>Männer max. 5 Punkte</p> <p>(Werte darunter deuten auf Einschränkungen hin)</p>
<b>Literatur und Zugang</b>	<p><a href="http://www.kcgeriatrie.de">www.kcgeriatrie.de</a></p> <p>weitere Literatur:</p> <p>Lawton, M.P. et al., 1969</p>



## Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)

<b>Zweck</b>	<b>Fremdeinschätzung von Schmerzen bei Menschen mit mittelschwerer und schwerer Demenz</b>
<b>Aufbau</b>	Die untersuchende Person beobachtet die folgenden Aspekte und bewertet diese im Hinblick auf das Vorhandensein von Schmerzen: Atmung, negative Lautäußerungen, Gesichtsausdruck, Körpersprache, Trost
<b>Anwendungshinweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beobachtungsdauer: zwei Minuten in einer ausgewählten Situation; bei Verlaufsbeobachtung sollte eine vergleichbare Situation gewählt und die wiederholte Beobachtung durch dieselbe Untersuchungsperson durchgeführt werden</li> <li>→ Berücksichtigung des Gesamtzustandes des Betroffenen (z. B. schmerzverursachende Erkrankungen, Interventionen)</li> <li>→ Bei Unsicherheiten, bei Verdacht auf Schmerzen oder Therapieänderung werden eine Fallbesprechung und die Einbeziehung des behandelnden Arztes empfohlen</li> <li>→ Die Beobachtungsergebnisse sind zuverlässig, wenn die zu beobachtende Person mobilisiert wird</li> <li>→ Bewertung: 0 Punkte: kein Schmerzverhalten erkennbar – Schmerz nicht ausgeschlossen, 1 Punkt: erhöhte Aufmerksamkeit für mögliche Schmerzursachen und weitere Schmerzzeichen, ab 2 Punkte: Schmerzen sind wahrscheinlich</li> </ul>
<b>Dauer der Anwendung</b>	ca. 5 Minuten
<b>Interpretation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Es kann ein maximaler Gesamtwert von 10 Punkten erreicht werden.</li> <li>→ Die Punktwerte des BESD sind nicht mit den Punktwerten der Selbstauskunft gleichzusetzen. Ein Grenzwert für das Vorhandensein bzw. die Behandlungsnotwendigkeit von Schmerzen kann bisher nicht ausreichend zuverlässig angegeben werden.</li> <li>→ Werte von 0 Punkten schließen Schmerzen nicht sicher aus – der Betroffene zeigt lediglich kein erkennbares Schmerzverhalten.</li> <li>→ Schmerzen sind wahrscheinlich, wenn der BESD bei einer Aktivität höher als in einer Ruhesituation eingeschätzt wird und eine Schmerzbehandlung zu einer Reduktion des Verhaltens nach BESD führt (Behandlungsversuch).</li> </ul>
<b>Literatur und Zugang</b>	Warden, V. et al., 2003



## Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz (BISAD)

<b>Zweck</b>	<b>Fremdeinschätzung durch Verhaltensbeobachtung bei Menschen mit schwerer Demenz, die zur Selbstauskunft nicht in der Lage sind</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Teil I: Beobachtung vor der Mobilisation und Bewertung folgender Aspekte: Gesichtsausdruck und Mimik, Spontane Ruhehaltung, Bewegung (oder Mobilität) der Person (innerhalb und außerhalb des Bettes), Beziehungen zu anderen</p> <p>Teil II: Beobachtung während der Mobilisation: Bewertung folgender Aspekte: Ängstliche Erwartung bei der Pflege, Reaktionen während der Mobilisation, Reaktionen während der Pflege der schmerzenden Bereiche, während der Pflege vorgebrachte Klagen</p> <p>Für jedes Item können 0 bis 4 Punkte vergeben werden.</p>
<b>Anwendungshinweise</b>	<p>Anwendung in drei Schritten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Beobachtung und Dokumentation des Verhaltens anhand des BISAD. Gründe für das Verhalten spielen keine Rolle.</li> <li>→ Bewertung der Beobachtungsergebnisse im Kontext der pflegerischen Diagnostik. Konkret werden mögliche Gründe für das Verhalten oder Schmerzen, demenztypische Verhaltensweisen, andere Bedürfnisse des Bewohners einbezogen.</li> <li>→ Bei Unsicherheiten, bei neuen Bewohnern, Verdacht auf Schmerzen oder Therapieänderung werden eine Fallbesprechung im Team und die Einbeziehung des behandelnden Arztes empfohlen.</li> </ul> <p>Eine Schulung ist erforderlich.</p>
<b>Dauer der Anwendung</b>	ca. 1 Minute
<b>Interpretation</b>	<p>erreichbarer maximaler Gesamtwert: 32 Punkte</p> <p>Es gibt kein festes Auswertungsschema.</p> <p>Wichtig: Das übliche Verhalten des Betroffenen muss der einschätzenden Pflegeperson bekannt sein. Im ambulanten Bereich sollten auch Informationen der An- und Zugehörigen einbezogen werden. Zu berücksichtigen ist immer der Gesamtzustand des Betroffenen. Auch wenn der Betroffene null Punkte im BISAD erreicht, kann er Schmerzen haben.</p>
<b>Literatur und Zugang</b>	Fischer, T. et al., 2012





## ZOPA<sup>®</sup> – Das Zürich Observation Pain Assessment

<b>Zweck</b>	<b>Fremdeinschätzung durch Verhaltensbeobachtung bei kognitiv-beeinträchtigten und/oder Menschen mit Beeinträchtigungen des Bewusstseins</b>
<b>Aufbau</b>	Schmerzerfassung anhand von vier Kategorien: → Lautäußerungen → Gesichtsausdruck → Körpersprache → physiologische Indikatoren Den Kategorien sind 13 Verhaltensmerkmale zugeordnet.
<b>Anwendungshinweise</b>	Das Instrument erhebt eindimensional, ob Schmerz vorhanden ist oder nicht. Es erfolgt keine Gewichtung der Verhaltensmerkmale Eine Schulung ist erforderlich.
<b>Dauer der Anwendung</b>	keine Angabe
<b>Interpretation</b>	Es wird kein Summenscore gebildet. Bereits bei einem positiv bewertetem Item (Verhaltensmerkmal) ist davon auszugehen, dass Schmerzen bestehen. Schmerzreduzierende Maßnahmen sind einzuleiten. Auch wenn Verhaltensmerkmale zu beobachten sind, ist keine Aussage zur Schmerzintensität möglich.
<b>Literatur und Zugang</b>	Handel, E. et al., 2010



## Mini Nutritional Assessment – (MNA)<sup>TM</sup>

<b>Zweck</b>	<b>Instrument zur Erfassung der Ernährungssituation von Menschen über 65 Jahren, das primär auf die Unter- und Mangelernährung abzielt</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Screening: Voranamnese/MNA-SF: 6 Items A bis F mit den Parametern: Appetit- und Gewichtsverlust, Mobilität, akute Erkrankung, psychische und kognitive Störungen und BMI mit max. 14 Punkten.</p> <p>Assessment: 12 Items (G bis R) mit den Parametern Wohnsituation, Medikation, Hautprobleme, Anzahl Mahlzeiten, Lebensmittelauswahl, Trinkmenge, Hilfe beim Essen, Selbsteinschätzung zur Ernährungssituation, Oberarmumfang und Wadenumfang mit max. 16 Punkten.</p>
<b>Anwendungshinweise</b>	<p>Pflegefachkräfte, nach Schulung</p> <p>Erhebung der Daten: durch direkte Befragung, Übernahme von Daten aus Unterlagen oder professionelle Einschätzung oder Messung. Im ersten Schritt Durchführung des Screenings; bei einem Ergebnis von 12 oder mehr Punkten = normaler Ernährungszustand, Beendigung der Befragung. Beträgt das Ergebnis des Screenings unter 12 Punkte, wird das Assessment durchgeführt.</p> <p>Keine ausreichenden Hinweise für die Pflegeplanung</p>
<b>Dauer der Anwendung</b>	ca. 10 bis 15 Minuten
<b>Interpretation</b>	<p>Screening: 12 und mehr Punkte = normaler Ernährungszustand, 11 und weniger Punkte = Gefahr der Mangelernährung, die Langfassung ist durchzuführen.</p> <p>Gesamtindex: Maximal können 30 Punkte erreicht werden. 24 Punkte = normaler Ernährungszustand, 17 bis 23,5 Punkte = Risikobereich für Mangelernährung, weniger als 17 Punkte = schlechter Ernährungszustand</p>
<b>Literatur und Zugang</b>	<p><a href="http://www.kcgeriatrie.de">www.kcgeriatrie.de</a></p> <p>Guigoz, Y. et al., 1994</p> <p>Lauque, S. et al., 1999</p>



## PEMU

<b>Zweck</b>	<b>Instrument zur Erfassung der Ernährungssituation bei alten und pflegebedürftigen Menschen in der stationären Pflege. Keine explizite Entwicklung für Menschen mit Demenz</b>
<b>Aufbau</b>	Screening: Zeichen von Nahrungs-/Flüssigkeitsmangel; geringe Ess-/Trinkmenge, erhöhter Bedarf (Energie, Nährstoffbedarf, Verluste, Flüssigkeit) hier jeweils dichotome Bewertung mit ja/nein; Erfassung von Zeichen und Ursachen eines Nahrungsmangels durch ein Assessment: die Erfassung von Verzehrsmengen (Getränke/Nahrung) über mehrere Tage; Abbildung relevanter Bereiche zur Problempräzisierung wie z. B. körperliche oder kognitive Beeinträchtigungen, schlechter Mundzustand, Schmerzen etc.)
<b>Anwendungshinweise</b>	Pflegefachkräfte, nach Schulung Das Instrument liefert Ergebnisse zu möglichen Risiken. Bei zu geringer Nahrungs- und/oder Flüssigkeitsaufnahme, Hinzuziehung von qualifiziertem Personal für eine Nährstoffanalyse. Mit dem Assessment werden Informationen erfasst, die handlungsleitend, also Basis für die Planung von Maßnahmen sind.
<b>Dauer der Anwendung</b>	keine Angabe
<b>Interpretation</b>	Screening: dichotome Bewertung mit ja oder nein, ohne Hierarchisierung. Wenn eine der Fragen mit „ja“ beantwortet wird, besteht die Notwendigkeit zur differenzierten Analyse (Assessment)
<b>Literatur und Zugang</b>	www.dnqp.de DNQP, 2017 Bartholomeyczik, S. et al., 2009



## Dementia Care Mapping (DCM)

<b>Zweck</b>	<b>Fremdeinschätzung durch Verhaltensbeobachtung bei kognitiv-beeinträchtigten und/oder Menschen mit Beeinträchtigungen des Bewusstseins</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Beobachtet wird:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Das Verhalten (BCC= Behavior category Coding). Die 24 Verhaltenskategorien umfassen Aktivitäten von der Interaktion über passive Teilnahme und repetitive Selbststimulation bis hin zum Schlafen.</li> <li>→ Der Wohlbefindlichkeitswert der einzelnen Teilnehmer in Verbindung mit dem vorgefundenen Verhalten (WIB = Well Being Wert von -5 bis +5 in Zweierschritten).</li> <li>→ Auswüchse maligner Sozialpsychologie seitens der Mitarbeiter (PDC = Personal detraction coding) mit einer gleichzeitigen Beurteilung der Schwere diese Verhaltens. Dabei werden Umgangsformen wie Infantilisierung, Einschüchterung, Zwang, Lächerlich machen usw. erfasst.</li> <li>→ Beispiele positiver Personearbeit (PER = Positive Event Recording). Hierunter sind besonders personenerhaltende und -fördernde Umgangsformen durch Mitarbeiter wie Anerkennung, Verhandeln und Zusammenarbeiten zu verstehen.</li> </ul>
<b>Anwendungshinweise</b>	<p>Nach fünf Minuten der Beobachtung entscheidet der Mapper regelgeleitet, welche die Hauptverhaltensweise eines jeden Individuums während des Zeitrahmens gewesen ist. Zusätzlich zum relativen Wohlbefinden des Klienten wird die Interaktion mit dem Pflegepersonal abgebildet und beurteilt, wenn die Ereignisse beobachtet werden konnten. Die Erfassung von personalen Entzügen (personal detraction), die zu einer Reduktion der Selbstachtung des Klienten während der Beobachtungsperiode führen können, erfolgt ebenfalls.</p>
<b>Dauer der Anwendung</b>	<p>Die Implementierung des DCM kann mit einer Entwicklungszeit in der Einrichtung von ungefähr sechs Monaten veranschlagt werden.</p>

---

## Interpretation

Es kann ein Durchschnittswert der beobachteten Wohlergehenswerte anhand der individuellen WIB-Punktzahl ermittelt werden. Je höher der ermittelte Wert, desto positiver wird das Wohlergehen von Einzelpersonen oder einer Gruppe beurteilt. Die Beobachtungsregeln des DCM-Verfahrens sind dabei darauf ausgerichtet, den Pflegeprozess in Details zu beobachten, ihn werteorientiert abzubilden und Wege zur Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz erkennbar werden zu lassen. Das Instrument wird von seinen Entwicklern als Instrument der Teamentwicklung gesehen, denn aus den Beobachtungen können konkrete Schritten für den Arbeitsalltag abgeleitet werden.

Am Ende einer DCM-Evaluation erhält das Pflegeteam daher ein detailliertes Feedback über das Erleben des Alltags der beobachteten Teilnehmer hinsichtlich der verschiedenen zu beobachtenden Verhaltensweisen und ihre möglichen Hintergründe sowohl für die Gruppe als auch für einzelne Bewohner. Diese Bewertung enthält auch Aussagen zu Stärken und Schwächen der Betreuung.

Ziel ist es, mit dem Team gemeinsam einen Handlungsplan zu entwickeln, der eine personenzentrierte Umgebung schafft, die das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Menschen mit Demenz unterstützt. Es soll ein zyklischer Prozess aus Evaluation und daraus erwachsenden Interventionen installiert werden. Die Rückmeldungen sollten innerhalb von zehn Tagen erfolgen und positiven Aspekten breiten Raum geben. Leitung und Mitarbeiter erhalten nicht die gleichen Informationen. Um Mitarbeiter vor Repressalien zu schützen, wird der Umgang mit den DCM-Daten vor der Evaluation genau besprochen. Der Handlungsplan beinhaltet Vorschläge und Verpflichtungen zu Veränderungen mit dem Ziel von Verbesserung der Lebensqualität einzelner Bewohner und der Betreuungsqualität. Dadurch entstehen Veränderungen im Bereich der Pflegeplanung, der Milieugestaltung, der Organisation und Fortbildung der Mitarbeiter.

---

## Literatur und Zugang

Bradford Dementia Group. Dementia Care Mapping (DCM) 8. Handbuch. Bradford/Witten, 2008.

---



## Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker für die Qualitätssicherung in Pflegeeinrichtungen (H.I.L.DE.-QS)

<b>Zweck</b>	<b>Fremdeinschätzung durch Verhaltensbeobachtung bei kognitiv-beeinträchtigten und/oder Menschen mit Beeinträchtigungen des Bewusstseins</b>
<b>Aufbau</b>	<p>Modularer Aufbau in Anlehnung an H.I.L.DE.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Bewohnerbefragung und Erfassung ergänzender Bewohnerdaten             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bewohnerbefragung</li> <li>– Erfassung verbale Kompetenz</li> <li>– Schmerzerfassung</li> </ul> </li> <li>→ Beobachtung, Reflexionsgespräch und Fallbesprechung</li> <li>→ Ergänzende Informationen             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bewohnerzimmer</li> <li>– Atmosphäre der Pflegeeinrichtung</li> </ul> </li> </ul>
<b>Anwendungshinweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Anwendung durch geschulte Pflegefachkräfte (Manual)</li> <li>→ Modulare Anwendung möglich (z. B. mit Fokus auf Befragung oder auf Beobachtung und Reflexion)</li> </ul>
<b>Dauer der Anwendung</b>	Abhängig vom Umfang, z. B. Beobachtung und Reflexion max. 30 Minuten
<b>Interpretation</b>	kriteriengestützt durch den Beobachter
<b>Literatur und Zugang</b>	Erprobung und Validierung sind abgeschlossen, Abschlussbericht in Arbeit



## Literatur

- [1] **Adelman, S., Blanchard, M., Rait, G., Leavey, G., Livingston, G.** Prevalence of dementia in African-Caribbean compared with UK-born White older people: two-stage cross-sectional study. *Br J Psychiatry*, 2011; 199 (2): 119-125
- [2] **Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M.H., Suhonen, R., et al.** Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc*, 2014; 15 (2): 108-116
- [3] **Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg.** Alltagsaktivitäten für Menschen mit Demenz durch Kinästhetik unterstützen. letzter Zugriff: 25.07.2019, [https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW\\_Medien/Dokumente/Nachlesen/2017/171018-Kinaesthetics-Frohs.pdf](https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/Dokumente/Nachlesen/2017/171018-Kinaesthetics-Frohs.pdf). 2017
- [4] **AOK.** Checkliste Stolperfallen. letzter Zugriff: 31.07.2019, [https://www.aok.de/pk/fileadmin/user\\_upload/.../checkliste-stolperfallen-aok.pdf](https://www.aok.de/pk/fileadmin/user_upload/.../checkliste-stolperfallen-aok.pdf).
- [5] **Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften.** S3-Leitlinie „Demenzen“. AWMF-Register-Nr. : 038/013, 2016
- [6] **Baer, U., Schotte-Lange, G.** Das Herz wird nicht dement. Rat für pflegende und Angehörige. Weinheim: Beltz. 2018
- [7] **Balzer, K., Butz, S., Bentzel, J., Boulkhemair, D., Lüthmann, D.** Beschreibung und Bewertung der fachärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland. Schriftenreihe Health Technology Assessment. HTA-Bericht 125, 2013
- [8] **Barry, P.J., Gallagher, P., Ryan, C., O'mahony, D.** START (screening tool to alert doctors to the right treatment) – an evidence-based screening tool to detect prescribing omissions in elderly patients. *Age Ageing*, 2007; 36 (6): 632-638
- [9] **Bartholomeyczik, S., Halek, M.** Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen. Hannover: Schlütersche GmbH & Co. KG Verlag und Druckerei. 2009
- [10] **Bartholomeyczik, S., Hunstein, D.** Positionspapier standardisierte Assmentinstrumente – Möglichkeiten und Grenzen. PrinterNet, 2006; 05: 315-317
- [11] **Becker, S., Kaspar, R., Kruse, A.** Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.). Bern: Hogrefe AG. 2011
- [12] **Beer, T., Bleses, H., Ziegler, S.** Personen mit Demenz und robotische Assistenzsysteme. *Pflege & Gesellschaft*, 2015; 20 (1): 20-35
- [13] **Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz.** Künstliche Ernährung – eine Entscheidungshilfe. 2019
- [14] **Beinhoff, U., Riepe, M.W.** Demenz und Multimorbidität bei Patienten mit Migrationshintergrund. In: *Autonomie trotz Multimorbidität*. Kuhlmei, A.,Tesch-Römer, C. (Hrsg.), Göttingen: Hogrefe Verlag. 2013; 47-81
- [15] **Belle, S.H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S.J., et al.** Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*, 2006; 145 (10): 727-738
- [16] **Berzlanovich, A.M., Schopfer, J., Keil, W.** Deaths due to physical restraint. *Dtsch Arztebl Int*, 2012; 109 (3): 27-32
- [17] **Bickel, H.** Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.; letzter Zugriff: 17.01.2018, [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf). 2016
- [18] **Biedermann, M.** Reizvolle Düfte. *Altenpflege*, 2002; 11: 32-34
- [19] **Bienstein, C., Bohnet-Joschko, S.** Innovative Versorgung von akut erkrankten Bewohnern und Bewohnerinnen im Altenheim. Abschlussbericht zum Projekt. Universität Witten/Herdecke; letzter Zugriff: 01.09.2017, [https://www.uni-wh.de/fileadmin/user\\_upload/04\\_W/07\\_Professuren/Walcker\\_Management\\_Gesundheitswesen/iva-abschlussbericht.pdf](https://www.uni-wh.de/fileadmin/user_upload/04_W/07_Professuren/Walcker_Management_Gesundheitswesen/iva-abschlussbericht.pdf). 2015



- [20] **Bienstein, C., Fröhlich, A.** Basale Stimulation in der Pflege. Grundlagen. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe AG. 2012
- [21] **Birch, D., Stokoe, D.** Caring for people with end-stage dementia. *Nurs Older People*, 2010; 22 (2): 31-36
- [22] **Bischofberger, I.** Das kann ja heiter werden – Humor und Lachen in der Pflege. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Huber. 2008
- [23] **Blandin, K., Pepin, R.** Dementia grief: a theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 2017; 16 (1): 67-78
- [24] **Bracht, I.** Humor in der Pflege: Ernsthafte Anregungen für ein neues Denken. Ein menschliches Phänomen. *Pflege Z*, 2015; 68 (2): 82-87
- [25] **Brayne, C., Richardson, K., Matthews, F.E., Fleming, J., Hunter, S., et al.** Neuropathological correlates of dementia in over-80-year-old brain donors from the population-based Cambridge city over-75s cohort (CC75C) study. *J Alzheimers Dis*, 2009; 18 (3): 645-658
- [26] **Brucker, U.** Das Betreuungsgesetz. In: Umgang mit Demenz. Pflegequalität steigern und Pflegeverständnis sichern. Hallauer, J.F., Hofmann, W. (Hrsg.), Hamburg: Behr's Verlag. 2006;
- [27] **Brucker, U.** Medikamente als freiheitsentziehende Maßnahmen. Voraussetzungen, Verlaufsformen, Ursachen. Vortrag. Institut für angewandte Wissenschaft zur Förderung der Lebenssituation von Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz; 22. Jahrestagung 2018 vom 7. bis 9. Mai 2018 der Betreuungsbehörden, 2018
- [28] **Brügger, S., Jaquier, A., Sottas, B.** Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. *Z Gerontol Geriatr*, 2016; 49 (2): 138-142
- [29] **Brylok, A.** Wohnen mit Demenz. In: Architektur für Menschen mit Demenz. Planungsgrundlagen, Praxisbeispiele, zukünftige Herausforderungen. Tagungsband. Marquardt, G., Viehweger, A. (Hrsg.), Dresden: 2014; 86-93
- [30] **Buchholz, T., Schürenberg, A.** Die Suche nach Individualität. Basale Stimulation bei an Demenz erkrankten Menschen. *Die Schwester/Der Pfleger*, 2015; 54 (3): 46-49
- [31] **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.** Gemeinsam für Menschen mit Demenz. Die Handlungsfelder. letzter Zugriff: 01.09.2017, <https://www.bmfsfj.de/blob/77342/2251ffd429744887fc8528a75de0ff6c/2014-09-15-agenda-allianz-fuer-demenz-data.pdf>. 2014
- [32] **Bundesministerium für Gesundheit.** Rahmenempfehlungen zum Umgang mit Herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. letzter Zugriff: 31.07.2019, [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege/details.html?bmg\[pubid\]=112](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege/details.html?bmg[pubid]=112). 2006
- [33] **Bundesministerium für Gesundheit.** Abschlussbericht Projekt „Praktische Anwendung des Strukturmodells – Effizienzsteigerung der Pflegedokumentation in der ambulanten und stationären Langzeitpflege“. letzter Zugriff: 31.07.2019, [https://www.ein-step.de/fileadmin/content/documents/Abschlussbericht\\_und\\_Anlagen\\_fin20140415\\_sicher.pdf](https://www.ein-step.de/fileadmin/content/documents/Abschlussbericht_und_Anlagen_fin20140415_sicher.pdf). 2014
- [34] **Bundesministerium für Gesundheit.** Online-ratgeber Pflege. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/alternative-wohnformen.html>. 2019
- [35] **Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz.** Betreuungsrecht. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.html?nn=6765634>. 2018
- [36] **Buscher, I., Reuther, S., Holle, D., Bartholomeyczik, S., Halek, M.** Wittener Modell der Fallbesprechung bei Menschen mit Demenz – narrativer Ansatz. WELCOME-NEO. letzter Zugriff: 25.04.2019, [https://www.dzne.de/fileadmin/Dateien/editors/documents/Standorte/Witten/2012\\_WELCOME-NEO.pdf](https://www.dzne.de/fileadmin/Dateien/editors/documents/Standorte/Witten/2012_WELCOME-NEO.pdf). 2012
- [37] **Büter, K.** Mit Architektur demenzsensible Stationen gestalten: was die deutsche Pflegelandschaft von Akutkrankenhäusern in den USA lernen kann. *Pflegezeitschrift*, 2015; 68 (3): 176-179

- [38] **Büter, K., Motzek, T., Dietz, B., Hofrichter, L., Junge, M., et al.** Demenzsensible Krankenhausstationen. Expertenempfehlungen zu Planung und Gestaltung. *Z Gerontol Geriatr*, 2017; 50 (1): 67-72
- [39] **Butler, R.N.** The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 1963; 26: 65-76
- [40] **Chang, B.L.** Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res*, 1999; 48 (3): 173-182
- [41] **Chien, L.Y., Chu, H., Guo, J.L., Liao, Y.M., Chang, L.I., et al.** Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2011; 26 (10): 1089-1098
- [42] **Coors, M., Jox, R.J.** Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. 2015
- [43] **Cotter, V.T.** Hope in early-stage dementia: a concept analysis. *Holist Nurs Pract*, 2009; 23 (5): 297-301
- [44] **Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., et al.** The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 1994; 44 (12): 2308-2314
- [45] **Deutsche Alzheimer Gesellschaft.** Das Wichtigste: Schmerz erkennen und behandeln. letzter Zugriff: 25.07.2019, [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt18\\_schmerz\\_erkennen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt18_schmerz_erkennen_dalzg.pdf). 2015
- [46] **Deutsche Alzheimer Gesellschaft.** Mit Demenz im Krankenhaus. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/mit-demenz-im-krankenhaus.html>. 2019
- [47] **Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin.** Müdigkeit. S3-Leitlinie. AWMF-Register-Nr. 053/002, DEGAM-Leitlinie Nr. 2, 2018
- [48] **Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin.** Pflegendes Angehörige von Erwachsenen. DEGAM-Leitlinie Nr. 6; AWMF-Register-Nr. 053-006, 2018
- [49] **Deutscher Ethikrat.** Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.ethikrat.org/themen/medizin-und-gesundheit/demenz/>. 2012
- [50] **Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information.** ICD-10-GM Version 2019. Internationale statistische Klassifikation psychischer Störungen. Kapitel V (F). letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2019/>. 2019
- [51] **Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege.** Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen. letzter Zugriff: August 2017, [https://www.dnqp.de/fileadmin/HSOS/Homepages/DNQP/Dateien/Expertenstandards/Schmerzmanagement\\_in\\_der\\_Pflege\\_bei\\_akuten\\_Schmerzen/Schmerz-akut\\_Akt\\_Auszug.pdf](https://www.dnqp.de/fileadmin/HSOS/Homepages/DNQP/Dateien/Expertenstandards/Schmerzmanagement_in_der_Pflege_bei_akuten_Schmerzen/Schmerz-akut_Akt_Auszug.pdf). 2011
- [52] **Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege.** Expertenstandard nach § 113a SGB XI. Erhaltung und Förderung der Mobilität in der Pflege. Abschlussbericht. letzter Zugriff: August 2017, [https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/qualitaet\\_in\\_der\\_pflege/expertenstandards/expertenstandards.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/qualitaet_in_der_pflege/expertenstandards/expertenstandards.jsp). 2014
- [53] **Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege.** Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. letzter Zugriff: August 2017, <https://www.dnqp.de/de/expertenstandards-und-auditinstrumente/#c18070>. 2015
- [54] **Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege.** Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege. 1. Aktualisierung, letzter Zugriff: August 2017, <https://www.dnqp.de/de/expertenstandards-und-auditinstrumente/>. 2017
- [55] **Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege.** Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.dnqp.de/de/expertenstandards-und-auditinstrumente/>. 2018

- [56] **Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen in der Helmholtz-Gemeinschaft, Deutsche Schmerzgesellschaft.** Schmerzassessment bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe. AWMF Registernummer 145 – 001, 2017
- [57] **Doblhammer, G., Fink, A., Zylla, S., Willekens, F.** Compression or expansion of dementia in Germany? An observational study of short-term trends in incidence and death rates of dementia between 2006/07 and 2009/10 based on German health insurance data. *Alzheimers Res Ther*, 2015; 7 (1): 66
- [58] **Evans, D., Wood, J., Lambert, L.** Patient injury and physical restraint devices: a systematic review. *J Adv Nurs*, 2003; 41 (3): 274-282
- [59] **Ferrell, B.A., Ferrell, B.R., Osterweil, D.** Pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc*, 1990; 38 (4): 409-414
- [60] **Fischer, T.** Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz (BISAD). Bern: Verlag Hans Huber. 2012
- [61] **Fischer, T., Spahn, C., Kovach, C.** Gezielter Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz: Die „Serial Trial Intervention“ (STI). *Pflege Z*, 2007; 60 (7): 370-373
- [62] **Folstein, M.F., Folstein, S.E., Mchugh, P.R.** "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 1975; 12 (3): 189-198
- [63] **Foster, N.L., Heidebrink, J.L., Clark, C.M., Jagust, W.J., Arnold, S.E., et al.** FDG-PET improves accuracy in distinguishing frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Brain*, 2007; 130 (Pt 10): 2616-2635
- [64] **Füsgen, I.** Herausforderungen für die Pflege Demenzkranker. Stürze, Fixierung, Schluckstörungen, Desorientierung. Dokumentationsreihe Band 29. Wiesbaden: Medical Tribune. 2011
- [65] **Galasko, D., Bennett, D., Sano, M., Ernesto, C., Thomas, R., et al.** An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 1997; 11 (Suppl 2): S33-S39
- [66] **Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W.** Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol Aging*, 2007; 22 (1): 37-51
- [67] **Gallagher, P., Ryan, C., Byrne, S., Kennedy, J., O'mahony, D.** STOPP (Screening Tool of Older Person's Prescriptions) and START (Screening Tool to Alert doctors to Right Treatment). Consensus validation. *Int J Clin Pharmacol Ther*, 2008; 46 (2): 72-83
- [68] **Geister, F.** Schneewittchen weckt Erinnerung an früher. *CAREkonkret*, 2015; 25
- [69] **Gerstorf, D., Hülür, G., Drewelies, J., Eibich, P., Duezel, S., et al.** Secular Changes in Late-Life Cognition and Well-Being: Towards a Long Bright Future With a Short Brisk Ending? *Psychol Aging*, 2015; 30 (2): 301-310
- [70] **Geschke, K., Scheurich, A., Schermuly, I., Laux, N., Bottcher, A., et al.** Hausarztbasierte Demenzversorgung: Effektivität früher psychosozialer Beratung der Angehörigen. *Dtsch Med Wochenschr*, 2012; 137 (43): 2201-2206
- [71] **GKV-Spitzenverband.** Problemlösen in der Pflegeberatung – ein Ansatz zur Stärkung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Band 14, 2018
- [72] **GKV-Spitzenverband, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen.** Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes über die Durchführung der Prüfung der in Pflegeeinrichtungen erbrachten Leistungen und deren Qualität nach § 114 SGB XI für die vollstationäre Pflege vom 17. Dezember 2018. letzter Zugriff: 31.07.2019, [https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/richtlinien\\_vereinbarungen\\_formulare/richtlinien\\_vereinbarungen\\_formulare.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/richtlinien_vereinbarungen_formulare/richtlinien_vereinbarungen_formulare.jsp). 2019
- [73] **Glaeske, G., Ludwig, W.D.** Innovationsreport 2018. Auswertungsergebnisse von Routinedaten der Techniker Krankenkasse aus den Jahren 2015 bis 2017. letzter Zugriff: 26.11.2018, [www.tk.de](http://www.tk.de). 2018

- [74] **Göhner, A., Hull, M., Voigt-Radloff, S.** Nichtmedikamentöse Behandlung von Demenz in gerontopsychiatrischen Einrichtungen. *Z Gerontol Geriatr*, 2018; 51 (2): 169-183
- [75] **Grässel, E.** Pflegende Angehörige – potentielle Patienten von morgen. *Häusliche Pflege-Skala (HPS)* zur Bestimmung der subjektiven Belastung. *Allgemeinarzt*, 1994; 10: 799-800
- [76] **Grässel, E., Behrndt, E.M.** Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In: *Pflege-Report 2016. Die Pflegenden im Fokus*. Jacobs, K., Schwinger, A., Klauber, J., Greß, S., Kuhlmeier, A. (Hrsg.), Stuttgart: Schattauer. 2016; 169-187
- [77] **Grässel, E., Stemmer, R., Eichenseer, B., Pickel, S., Donath, C., et al.** Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia: a 12-month randomized, controlled trial. *BMC Med*, 2011; 9: 129
- [78] **Guigoz, Y.** Mini Nutritional Assessment. A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts and Research in Gerontology*, 1994; (Suppl 2): 15-59
- [79] **Gulpers, M.J.M.** EXBELT: expelling belt restraint from psychogeriatric nursing homes. Maastricht University. Habilitationsschrift, 2013
- [80] **Gurlit, S.** „Jeden Patienten so behandeln, als sei er delirgefährdet“. *Die Schwester/ Der Pfleger*, 2017; 56 (7): 26-30
- [81] **Haberl, R.L., Schreiber, A.K.** Vaskuläre Demenzen. In: *Demenzen*. Wallesch, C.W., Förstl, H. (Hrsg.), Stuttgart: Georg Thieme Verlage. 2005; 221-229
- [82] **Hager, K., Henneges, C., Schneider, E., Lieb, M., Kraemer, S.** Alzheimer-Demenz: Verlauf und Belastung der Pflegepersonen. 18-Monats-Daten der deutschen Teilnehmer der GERAS-Studie. *Nervenarzt*, 2018; 89 (4): 431-442
- [83] **Halek, M., Bartholomeyczik, S.** Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft. 2006
- [84] **Hamers, J.** The prevention and reduction of physical restraint use in long-term care. In: *Dementia in nursing homes*. Schüssler, S., Lohrman, C. (Hrsg.), Berlin: Springer International Publishing. 2017; 219-228
- [85] **Hampel, H., Frank, R., Broich, K., Teipel, S.J., Katz, R.G., et al.** Biomarkers for Alzheimer's disease: academic, industry and regulatory perspectives. *Nat Rev Drug Discov*, 2010; 9 (7): 560-574
- [86] **Handel, E., Gnass, I.** Praxishandbuch ZOPA: Schmerzeinschätzung bei Patienten mit kognitiven und/oder Bewusstseinsbeeinträchtigungen. Bern: Verlag Hans Huber. 2010
- [87] **Hardenacke, D., Bartholomeyczik, S., Halek, M.** Einführung und Evaluation der „Verstehenden Diagnostik“ am Beispiel des Leuchtturmprojektes InDemA. *Pflege & Gesellschaft*, 2011; H2: 101-171
- [88] **Hasemann, W., R, W.K., Ermini-Funfschilling, D., Pretto, M., Spirig, R.** Screening, Assessment und Diagnostik von Delirien. *Pflege*, 2007; 20 (4): 191-204
- [89] **Hauer, K., Schwenk, M., Zieschang, T., Essig, M., Becker, C., et al.** Physical training improves motor performance in people with dementia: a randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc*, 2012; 60 (1): 8-15
- [90] **Heidl, S., Runde, A.** Zwischen Frustration und Fürsorge. *f&w*, 2016; 10: 907-910
- [91] **Hejda, M.** Was belastet pflegende Angehörige dementierender alter Menschen? In: *Angehörige pflegen*. Schnepf, W. (Hrsg.), Bern: Verlag Hans Huber. 2002
- [92] **Hertle, D., Lüken, F., Trümmer, C., Tewes, C., Rohjans, M., et al.** Vom Bedarf zur Reha: Bestandsaufnahme zur medizinischen Rehabilitation für pflegende Angehörige. BQS; letzter Zugriff: 17.01.2018, <https://www.bqs.de/leistungen/38-kundenreferenzen/105-vom-Bedarf-zur-Reha-Bestandsaufnahme-zur-medizinischen-Rehabilitation-fuer-pflegende-Angehoeerige.pdf>. 2014
- [93] **Hertle, D., Lüken, F., Trümmer, A., Veit, C.** Stationäre Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige – eine Sondierung der Angebote in Deutschland. *Rehabilitation (Stuttg)*, 2015; 54 (3): 146-152

- [94] **Hessler, J.B., Schaufele, M., Hendlmeier, I., Junge, M.N., Leonhardt, S., et al.** Behavioural and psychological symptoms in general hospital patients with dementia, distress for nursing staff and complications in care: results of the General Hospital Study. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 2017; 1-10
- [95] **Hielscher, V., Kirchen-Peters, S., Nock, L.** Pflege in den eigenen vier Wänden. Zeitaufwand und Kosten. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. Hans Böckler Stiftung. Study Nr. 363; letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.econstor.eu/handle/10419/167575>. 2017
- [96] **Hoffmann, B., Klie, T.** Freiheitsentziehende Maßnahmen – Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen in Betreuungsrecht und -praxis. Heidelberg: C.F. Müller. 2004
- [97] **Hofmann, W.** Demenz im Akutkrankenhaus: Was war neu 2012? *Z Gerontol Geriatr*, 2013; 46 (3): 198-202
- [98] **Hofmann, W., Rösler, A., Vogel, W., Nehen, H.G.** Spezialstation für akut erkrankte, kognitiv eingeschränkte Patienten in Deutschland. Positionspapier. *Z Gerontol Geriatr*, 2014; 47 (2): 136-140
- [99] **Holle, D., Köller, L., Moniz-Cook, E., Halek, M.** Translation and Linguistic Validation of the German Challenging Behavior Scale for Formal Caregivers of People With Dementia in Nursing Homes. *J Nurs Meas*, 2018; 26 (3): 544-565
- [100] **Ibach, B.** Frontotemporale Demenzen. In: Demenzen. Wallesch, C.W., Förstl, H. (Hrsg.), Stuttgart: Georg Thieme Verlag. 2005; 180-195
- [101] **Iges Institut.** Ambulantes Potential in der stationären Notfallversorgung. Ergebnisbericht zur Projektphase I; letzter Zugriff: 01.09.2017, [https://www.zi.de/cms/fileadmin/images/content/PDFs\\_alle/Ergebnisbericht\\_Ambulantes\\_Potential\\_Notf%a4lle\\_2015\\_03\\_19.pdf](https://www.zi.de/cms/fileadmin/images/content/PDFs_alle/Ergebnisbericht_Ambulantes_Potential_Notf%a4lle_2015_03_19.pdf). 2015
- [102] **Ihl, R., Grass-Kapanke, B., Lahrem, P., Brinkmeyer, J., Fischer, S., et al.** Entwicklung und Validierung eines Tests zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung (TFDD). *Fortschr Neurol Psychiatr*, 2000; 68 (9): 413-422
- [103] **in der Schmitt, J., Marckmann, G.** Sackgasse Patientenverfügung. *Z Med Ethik*, 2013; 59: 229-243
- [104] **Initiative Neue Qualität der Arbeit.** Digitalisierung in der Pflege. letzter Zugriff: 31.07.2019, [https://www.inqa.de/SharedDocs/PDFs/DE/Publikationen/pflege-4.0.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&=2](https://www.inqa.de/SharedDocs/PDFs/DE/Publikationen/pflege-4.0.pdf?__blob=publicationFile&=2) 2018
- [105] **Isfort, M., Klostermann, J., Gehlen, D., Siegling, B.** Pflege-Thermometer 2014. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.; letzter Zugriff: 01.09.2017, [http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pflege-Thermometer\\_2014.pdf](http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pflege-Thermometer_2014.pdf). 2014
- [106] **Jack, C.R., Jr., Knopman, D.S., Jagust, W.J., Shaw, L.M., Aisen, P.S., et al.** Hypothetical model of dynamic biomarkers of the Alzheimer's pathological cascade. *Lancet Neurol*, 2010; 9 (1): 119-128
- [107] **Jacobs, K., Klauber, J., Kuhlmeier, A., Greß, S., Schwinger, A.** Pflegereport 2017. Stuttgart: Schattauer Verlag. 2017
- [108] **Jagger, C., Matthews, F.E., Wohland, P., Fouweather, T., Stephan, B.C.M., et al.** A comparison of health expectancies over two decades in England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*, 2016; 387 (10020): 779-786
- [109] **Jathanna, R., Lathka, K.S., Bhandary, P.V.** Burden and coping in informal caregivers of persons with dementia: A cross-sectional study. *Online J Health Allied Sci*, 2010; 9 (4): 1-6
- [110] **Jensen, E.a.G., Smith, J., Kovach, C.R.** Social Robots, Robotic Assistants, and Home Health Monitoring Devices: A Gerontological Research Perspective. *Res Gerontol Nurs*, 2019; 12 (4): 163-166
- [111] **Jessen, F.** Diagnostik der Demenz. *Psychiatr Psychother* Up2date, 2011; 5 (1): 9-17
- [112] **Kaden, A., Keinath, E., Knisch, A., Marquard, S., Müller, A., et al.** Pflegeentscheidungen treffen – am Fall lernen. Die pflegerische Fallbesprechung als Pflegeentwicklungsmaßnahme einer Advanced Nursing Practice. *PADUA*, 2012; 7 (3): 122-126

- [113] **Kämmer, K.** Körperbezogene Aspekte in der Begleitung demenzkranker Menschen. In: Demenzen. Wächtler, C. (Hrsg.), Stuttgart: Georg Thieme Verlag. 2003; 76-83
- [114] **Kang, S.J., Choi, S.H., Lee, B.H., Jeong, Y., Hahm, D.S., et al.** Caregiver-Administered Neuropsychiatric Inventory (CGA-NPI). *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 2004; 17 (1): 32-35
- [115] **Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., Jaffe, M.W.** Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *J Am Med Assoc*, 1963; 185: 914-919
- [116] **Kehl, C.** Robotik und assistive Neurotechnologien in der Pflege – gesellschaftliche Herausforderungen. Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag; letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.tab-beim-bundestag.de/de/pdf/publikationen/berichte/TAB-Arbeitsbericht-ab177.pdf>. 2018
- [117] **Kessler, J., Calabrese, P., Kalbe, E., Berger, F.** DemTect: A new screening method to support diagnosis of dementia. *psychoneuro*, 2000; 26 (6): 343-347
- [118] **Kiefer, B., Rudert, B.** Der therapeutische Tischbesuch TBB – die wertschätzende Kurzzeitaktivierung. Hannover: Vincentz Network. 2007
- [119] **Kirchen-Peters, S.** Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus – von der Diskrepanz zwischen innovativen Ansätzen und Versorgungsrealität. In: *Pflege-Report 2017: Die Versorgung der Pflegebedürftigen*. Jacobs, K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.), Stuttgart: Schattauer Verlag. 2017; 153-163
- [120] **Kirchen-Peters, S., Herz-Silvestrini, D.** Analyse von hemmenden und förderlichen Faktoren für die Verbreitung demenzsensibler Konzepte in Akutkrankenhäusern. Zweiter Zwischenbericht an die Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V.; letzter Zugriff: 01.09.2017, [https://www.iso-institut.de/download/Zweiter\\_Zwischenbericht\\_Alzheimer\\_Gesellschaft\\_21\\_03\\_2011.pdf](https://www.iso-institut.de/download/Zweiter_Zwischenbericht_Alzheimer_Gesellschaft_21_03_2011.pdf). 2011
- [121] **Kitwood, T.** Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern Huber. 2000
- [122] **Kitwood, T.** Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Hogrefe. 2004
- [123] **Kitwood, T., Benson, S.** The new culture of dementia care. London: Hawker. 1995
- [124] **Kitwood, T., Bredin, K.** A new approach to the evaluation of dementia care. *J Adv Health Nurs Care*, 1992; 1 (5): 41-60
- [125] **Kitwood, T., Herrmann, M.** Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 7. überarbeitete Auflage. Bern: Hogrefe. 2016
- [126] **Koppelin, F.** Soziale Unterstützung pflegender Angehöriger. Theorien, Methoden, Forschungsbeiträge. Bern: Verlag Hans Huber. 2008
- [127] **Korczak, D., Steinhäuser, G., Kuczera, C.** Effektivität der ambulanten und stationären geriatrischen Rehabilitation bei Patienten mit der Nebendiagnose Demenz. DIMDI DAHTA, HTA-Bericht 122, 2012
- [128] **Kratz, T.** The Diagnosis and Treatment of Behavioral Disorders in Dementia. *Dtsch Arztebl Int*, 2017; 114 (26): 447-454
- [129] **Kreisverwaltungsreferat Landeshauptstadt München.** Qualitätsbericht der Münchener Heimaufsicht 2013/2014. 2015
- [130] **Krueger, C.E., Dean, D.L., Rosen, H.J., Halabi, C., Weiner, M., et al.** Longitudinal rates of lobar atrophy in frontotemporal dementia, semantic dementia, and Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2010; 24 (1): 43-48
- [131] **Kruse, A., Wiloth, S.S., Schmidt, J., Pick, P., Fleer, B., et al.** Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch Erkrankter im Rahmen der pflegeheiminternen Qualitätssicherung. Abschlussbericht Projektphase 2. 2019
- [132] **Kunz, R.** Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values Based statt Evidence Based Practice. *Z Gerontol Geriatr*, 2003; 36 (5): 355-359
- [133] **Kurasawa, S., Yoshimasu, K., Washio, M., Fukumoto, J., Takemura, S., et al.** Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environ Health Prev Med*, 2012; 17 (6): 474-483

- [134] **Lambert, M.A., Bickel, H., Prince, M., Fratiglioni, L., Von Strauss, E., et al.** Estimating the burden of early onset dementia; systematic review of disease prevalence. *Eur J Neurol*, 2014; 21 (4): 563-569
- [135] **Lawton, M.P.** Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 1994; 8 (Suppl 3): 138-150
- [136] **Lawton, M.P., Brody, E.M.** Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 1969; 9 (3): 179-186
- [137] **Lazarus, R.S.** The stress and coping paradigm. In: *Models for clinical psychopathology*. Eisdorfer, C., Cohen, D., Kleinman, A., Maxim, P. (Hrsg.), New York: Spectrum. 1981; 177-214
- [138] **Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S.G., Huntley, J., et al.** Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*, 2017; 390 (10113): 2673-2734
- [139] **Lübke, N.** Explorative Analyse vorliegender Evidenz zu Wirksamkeit und Nutzen von rehabilitativen Maßnahmen bei Pflegebedürftigen im Hinblick auf eine mögliche Anwendbarkeit im Rahmen der Feststellung des Rehabilitationsbedarfs bei der Pflegebegutachtung. Kompetenz-Centrum Geriatrie beim Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Nord, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.; letzter Zugriff: 17.01.2018, [https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/GKV/Rehabilitation/Gutachten\\_Reha\\_bei\\_Pflegebeduerftigkeit\\_KCG.pdf](https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/GKV/Rehabilitation/Gutachten_Reha_bei_Pflegebeduerftigkeit_KCG.pdf). 2015
- [140] **Lübke, N., Friedemann, E.** Geriatriische Institutsambulanz. Einsteigen, bitte. *f&w*, 2016; 6: 540-543
- [141] **Lübke, N., Meinck, M., Von Renteln-Kruse, W.** Der Barthel-Index in der Geriatrie. Eine Kontextanalyse zum Hamburger Einstufungsmanual. *Z Gerontol Geriatr*, 2004; 37 (4): 316-326
- [142] **Lücke, S.** Eine Atmosphäre, die Geborgenheit vermittelt. Interview mit Christine Sowinski. *Die Schwester/Der Pfleger*, 2017; 56: 50-51
- [143] **Luttenberger, K., Hofner, B., Graessel, E.** Are the effects of a non-drug multimodal activation therapy of dementia sustainable? Follow-up study 10 months after completion of a randomised controlled trial. *BMC Neurol*, 2012; 12: 151
- [144] **Mahoney, F.I., Barthel, D.W.** Functional evaluation. The Barthel Index. *MD State Med J*, 1965; 14: 56-61
- [145] **Markowitsch, H.J., Welzer, H.** Das autobiographische Gedächtnis: Hirnorganische Grundlagen und biosoziale Entwicklung. Stuttgart: Klett-Cotta. 2005
- [146] **Marquardt, G., Büter, K., Motzek, T.** Architektur für Menschen mit Demenz in stationären Altenpflegeeinrichtungen – eine evidenzbasierte Übersichtsarbeit. Dresden: 2014
- [147] **Marquardt, G., Delkic, E., Motzek, T.** Wenn Migranten alt werden – Das Altenpflegesystem zwischen Versorgungslücken und Entwicklungspotenzialen. *Ifo Dresden berichtet*, 2016; 1: 26-32
- [148] **Marwedel, U., Weyerer, S., Schäufele, M.** Demenzielle Erkrankungen. Haan-Gruiten: Europa-Lehrmittel. 2013
- [149] **Mckechnie, V., Barker, C., Stott, J.** Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia-a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 2014; 26 (10): 1619-1637
- [150] **Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen.** Essen und Trinken im Alter. Grundsatzstellungnahme. 2014
- [151] **Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen.** Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. 5. Pflege-Qualitätsbericht des MDS nach § 114A Abs. 6 SGB XI. 2017
- [152] **Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.** Leistungen mit rehabilitativer Zielsetzung für demenziell Erkrankte. Grundsatzstellungnahme. 2009
- [153] **Meinck, M.** Soziale und gesundheitliche Ungleichheit im Alter und die Morbiditätskompression. *Public Health Forum*, 2017; 25 (2): 145-147

- [154] **Meinck, M., Ernst, F., Frilling, B., Zastrau, R.** Erhöhte Aufmerksamkeit. *f&w*, 2015; 3: 158-161
- [155] **Meinck, M., Mohler, R.** Das Delirrisiko lässt sich verringern. *Die Schwester/Der Pfleger*, 2016; 55 (7): 93
- [156] **Menebröcker, C.** Ernährung bei Demenz. Mehr Genuss durch Sinnesreize. *Die Schwester/Der Pfleger*, 2006; 45 (8): 604-607
- [157] **Meyer, M.** Pflegende Angehörige in Deutschland. Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. letzter Zugriff: 08.08.2017, [https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewiy9Jr4rOvjAhXKIVAKHfiQBI4QFjAAegQIABAC&url=https%3A%2F%2Fwww.uke.de%2Fexter%2Ffeuofamcare%2Fdocuments%2Ffnabares%2Ffnabare\\_germany\\_de\\_final\\_a4.pdf&sg=AOvVaw37o17nJ9gFa7xRsLc1PbSt](https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewiy9Jr4rOvjAhXKIVAKHfiQBI4QFjAAegQIABAC&url=https%3A%2F%2Fwww.uke.de%2Fexter%2Ffeuofamcare%2Fdocuments%2Ffnabares%2Ffnabare_germany_de_final_a4.pdf&sg=AOvVaw37o17nJ9gFa7xRsLc1PbSt). 2006
- [158] **Mitchell, A.J.** A meta-analysis of the accuracy of the mini-mental state examination in the detection of dementia and mild cognitive impairment. *J Psychiatr Res*, 2009; 43 (4): 411-431
- [159] **Mitchell, A.J., Shiri-Feshki, M.** Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia-meta-analysis of 41 robust inception cohort studies. *Acta Psychiatr Scand*, 2009; 119 (4): 252-265
- [160] **Monsees, J., Hoffmann, W., Thyrian, J.R.** Prävalenz von Demenz bei Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland. *Z Gerontol Geriatr*, 2018, ePub doi: 10.1007/s00391-018-01469-0
- [161] **Müller-Hergl, C.** Beziehung als Brücke. *Die Schwester/Der Pfleger*, 2018; 57 (7): 12-16
- [162] **Müller-Schulz, H.** Wenn der Bewohner nicht essen will. Ernährungsprobleme bei Demenzkranken. *Pflegen ambulant*, 2006; 17 (2): 49-51
- [163] **Nasreddine, Z.S., Phillips, N.A., Bedirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., et al.** The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*, 2005; 53 (4): 695-699
- [164] **National Institute for Health and Care Excellence.** Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. *Clinical guideline cg42*, 2006
- [165] **Nestler, N., Gnass, I., Schuler, M.** Schmerz in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. *Schmerz*, 2015; 29 (1): 131-141
- [166] **Noll, P., Haag, G.** Das Realitätsorientierungstraining – eine spezifische Intervention bei Verwirrtheit. *Verhaltenstherapie*, 1992; 2 (3): 222-230
- [167] **Palm, R., Sirsch, E., Holle, B., Bartholomeyczik, S.** Die standardisierte Schmerzerfassung bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen – ein Vergleich der Nutzung von Assessmentinstrumenten in Demenzwohnbereichen und integrativen Wohnbereichen in stationären Pflegeeinrichtungen. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 2017; 122: 32-40
- [168] **Pantel, J.** Lebensqualität von Demenzpatienten: Wie kann man sie messen, wie kann man sie fördern. *Frankfurter Forum Diskurse*; letzter Zugriff: 31.07.2019, [https://frankfurterforum-diskurse.de/wp-content/uploads/2017/04/Heft\\_15\\_Vortrag\\_3.pdf](https://frankfurterforum-diskurse.de/wp-content/uploads/2017/04/Heft_15_Vortrag_3.pdf). 2017
- [169] **Patwardhan, M.B., Mccrory, D.C., Matchar, D.B., Samsa, G.P., Rutschmann, O.T.** Alzheimer disease: operating characteristics of PET--a meta-analysis. *Radiology*, 2004; 231 (1): 73-80
- [170] **Perrar, K.M., Sirsch, E., Kutschke, A.** *Gerontopsychiatrie für Pflegeberufe*. Stuttgart: Thieme Verlag. 2007
- [171] **Pinkert, C., Holle, B.** Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. Literaturübersicht zu Prävalenz und Einweisungsgründen. *Z Gerontol Geriatr*, 2012; 45 (8): 728-734
- [172] **Pinquart, M., Sörensen, S.** Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 2003; 18 (2): 250-267
- [173] **Pinzon, L.C., Claus, M., Perrar, K.M., Zepf, K.I., Letzel, S., et al.** Dying with dementia: symptom burdens, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int*, 2013; 110 (12): 195-202



- [174] **Plate, A., Armbruster, S., Meinck, M.** Neue Wege in der ambulanten Versorgung: Geriatrie Schwerpunktpraxis (GSP) und Geriatrie Institutsambulanz (GIA) als Innovator einer spezialisierten Versorgung multimorbider Menschen im höheren Lebensalter? In: Gesundheit, Alter, Pflege, Rehabilitation – Recht und Praxis im interdisziplinären Dialog. Welti, F., Fuchs, M., Fuchsloch, C., Naegele, G., Udsching, P. (Hrsg.), Baden-Baden: Nomos-Verlag. 2017; 128-142
- [175] **Popp, I.** Pflege dementer Menschen. 2. überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. 2003
- [176] **Qiu, C., De Ronchi, D., Fratiglioni, L.** The epidemiology of the dementias: an update. *Curr Opin Psychiatry*, 2007; 20 (4): 380-385
- [177] **Reisberg, B., Borenstein, J., Salob, S.P., Ferris, S.H., Franssen, E., et al.** Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry*, 1987; 48 Suppl: 9-15
- [178] **Reiter-Theil, S., Graf-Baumann, T., Kutzer, K., Müller-Busch, H.C., Stutzki, R., et al.** Ethik-Charta der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS). *Schmerz*, 2008; 22 (2): 191-206
- [179] **Remmers, H.** Ethische Implikationen der Nutzung altersgerechter technischer Assistenzsysteme: Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung. Deutsches Zentrum für Altersfragen; letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/49889>. 2016
- [180] **Rensch, K.** Herausforderung oder Überforderung? Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen durch Angehörige. Marburg: Tectum. 2012
- [181] **Reuschenbach, B., Mahler, C.** Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Bern: Verlag Hans Huber. 2011
- [182] **Reuschenbach, B., Mallau, A.** Snoezelen bei Demenz: Disco im Altenheim oder sinnvolles therapeutisches Angebot? *Pflege Z*, 2005; 58 (5): 304-308
- [183] **Robert Bosch Stiftung.** General Hospital Study – GHoSt. Zusammenfassung einer repräsentativen Studie zu kognitiven Störungen und Demenz in den Allgemeinkrankenhäusern von Baden-Württemberg und Bayern. letzter Zugriff: 01.09.2017, [https://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Studie\\_Demenz\\_im\\_Akutkrankenhaus.pdf](https://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Studie_Demenz_im_Akutkrankenhaus.pdf). 2016
- [184] **Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbach, B.T., Marquez-Gonzalez, M., Patterson, T.L., et al.** Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging Ment Health*, 2011; 15 (2): 221-231
- [185] **Rösler, A., Hofmann, W., Renteln-Kruse, W., Fleisch, P., Greuel, H.W., et al.** Spezialisierte Stationen zur Behandlung von akut erkrankten geriatrischen Patienten mit zusätzlichen kognitiven Beeinträchtigungen in Deutschland. *Z Gerontol Geriatr*, 2010; 43 (4): 249-253
- [186] **Rösler, A., Renteln-Kruse, W., Muhlhan, C., Frilling, B.** Treatment of dementia patients with fracture of the proximal femur in a specialized geriatric care unit compared to conventional geriatric care. *Z. Gerontol Geriatr*, 2012; 45 (5): 400-403
- [187] **Rothgang, H., Müller, R.** Pflegereport 2018. Barmer; Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 12, 2018
- [188] **Rüsing, D., Herder, K., Müller-Hergl, C., Riesner, C.** Der Umgang mit Menschen mit Demenz in der (teil)stationären, ambulanten und Akutversorgung. *Pflege & Gesellschaft*, 2008; 13 (4): 306-320
- [189] **Schacke, C., Zank, S.** Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Manual für die Praxisversionen (BIZA-D-PV). ZPE-Schriftenreihe Nr. 23. 1. Auflage. Siegen: Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen. 2009
- [190] **Schaeffer, D., Wingenfeld, K.** Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen. *Pflege & Gesellschaft*, 2008; 13 (4): 293-305
- [191] **Schenk, M.** Kognitionsstörungen durch Medikamente: Verwirrt und vergesslich, aber nicht dement. *Dtsch Arztebl*, 2018; 115 (44): A2002-A2005

- [192] Schippinger, W., Hartinger, G., Hierzer, A., Osprian, I., Bohnstingl, M., et al. Mobiler geriatrischer Konsiliardienst für Pflegeheime. *Z Gerontol Geriatr*, 2012; 45 (8): 735-741
- [193] Schmid, C., Gebhard, D., Fluch, E., Mitterbacher, A., Mir, E., et al. Physiotherapeutische Bewegungsinterventionen zur Gesundheitsförderung bei Demenz. *physioscience*, 2015; 11: 134-140
- [194] Schmidt-Hackenberg, U. 10 Minuten für mehr Lebensqualität. *Pflegen ambulant*, 2005; 16 (2): 38-41
- [195] Schmidtke, H., Hüll, M. Alzheimer Demenz. In: *Demenzen*. Wallesch, C.W., Förstl, H. (Hrsg.), Stuttgart: Georg Thieme Verlag. 2005; 152-174
- [196] Schneekloth, U., Geiss, S., Pupeter, M., Rothgang, H., Kallwitzki, T., et al. Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I). Abschlussbericht. Bundesministerium für Gesundheit; letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de>. 2017
- [197] Schouler-Ocak, M., Aichberger, M.C., Penka, S., Kluge, U., Heinz, A. Psychische Störungen bei Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz*, 2015; 58 (6): 527-532
- [198] Schulze, J., van den Bussche, H., Glaeske, G., Kaduszkiewicz, H., Wiese, B., et al. Impact of safety warnings on antipsychotic prescriptions in dementia: nothing has changed but the years and the substances. *Eur Neuropsychopharmacol*, 2013; 23 (9): 1034-1042
- [199] Schütz, D., Fügen, I. Die Versorgungssituation kognitiv eingeschränkter Patienten im Krankenhaus. *Z Gerontol Geriatr*, 2013; 46 (3): 203-207
- [200] Schwarzkopf, L., Menn, P., Leidl, R., Graessel, E., Holle, R. Are community-living and institutionalized dementia patients cared for differently? Evidence on service utilization and costs of care from German insurance claims data. *BMC Health Serv Res*, 2013; 13: 2
- [201] Schwarzkopf, L., Menn, P., Leidl, R., Wunder, S., Mehlig, H., et al. Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender – an analysis of German health and long-term care insurance claims data. *BMC Health Serv Res*, 2012; 12: 165
- [202] Schwenk, M., Zieschang, T., Englert, S., Grewal, G., Najafi, B., et al. Improvements in gait characteristics after intensive resistance and functional training in people with dementia: a randomised controlled trial. *BMC Geriatr*, 2014; 14: 73
- [203] Schwinger, A., Jürchott, K., Tsiasioti, C. Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: *Pflege-Report 2017: Die Versorgung der Pflegebedürftigen*. Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.), Stuttgart: Schattauer Verlag. 2017; 255-303
- [204] Schwinger, A., Tsiasioti, C., Klauber, J. Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger. In: *Pflege-Report 2016*. Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.), Stuttgart: Schattauer. 2016; 189-216
- [205] Schwinger, A., Tsiasioti, C., Klauber, J. Herausfordendes Verhalten bei Demenz: Die Sicht der Pflege. In: *Pflege-Report: Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen*. Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Schwinger, A., Klauber, J. (Hrsg.), Stuttgart: Schattauer. 2017; 131-151
- [206] Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketos, C., Livingston, G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*, 2007; 101 (1-3): 75-89
- [207] Seven, Ü.S., Braun, I.V., Kalbe, E., Kessler, J. Demenzdiagnostik bei Menschen mit türkischer Herkunft – TRAKULA. In: *Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz*. Dibelius, O., Feldhaus-Plumin, E., Piechotta-Henze, G. (Hrsg.), Bern: Hogrefe Verlag. 2015; 51-81
- [208] Shibata, T., Wada, K. Robot therapy: a new approach for mental healthcare of the elderly – a mini-review. *Gerontology*, 2011; 57 (4): 378-386

- [209] **Siafarikas, N.I., Preuss, U.** Delir bei Demenz. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 2014; 82 (09): 492-501
- [210] **Sirsch, E.** Unterstützung oder Herausforderung für Pflegende? Strukturiertes Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz im Krankenhaus. *PADUA*, 2014; 9 (5): 273-277
- [211] **Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., Pinquart, M.** Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*, 2006; 5 (11): 961-973
- [212] **Sörensen, S., Pinquart, M., Duberstein, P.** How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 2002; 42 (3): 356-372
- [213] **Spiegel, R., Brunner, C., Ermini-Funfschilling, D., Monsch, A., Notter, M., et al.** A new behavioral assessment scale for geriatric out- and in-patients: the NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients). *J Am Geriatr Soc*, 1991; 39 (4): 339-347
- [214] **Statistisches Bundesamt.** Gesundheit. Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern (einschl. Sterbe- und Stundenfälle). 2016. Fachserie 12 Reihe 6.2.1, 2017
- [215] **Stoppe, G., Stiens, G., Staedt, J.** Demenz-Therapie. *Dtsch Med Wochenschr*, 2003; 128 (28-29): 1544-1546
- [216] **Strotzka, S.** Kognitives Assessment für Migrantinnen und Migranten. *Z Gerontol Geriatr*, 2015; 48 (1): 10-14
- [217] **Synofzik, M.** PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse. *Nervenarzt*, 2007; 78 (4): 418-428
- [218] **Taylor, R.** Statement auf der Veranstaltung „Wir wollen mitreden“ des Demenz Support Stuttgart Zentrums für Informationstransfer am 15. April 2011. letzter Zugriff: 25.07.2019, [https://www.demenz-support.de/wir\\_wollen\\_mitreden/statement\\_taylor\\_2011](https://www.demenz-support.de/wir_wollen_mitreden/statement_taylor_2011)
- [219] **Teschauer, W.** Belastungserleben des Pflegepersonals bei der Versorgung von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. *transferplus*, 2013; 8: 7-13
- [220] **Tezcan-Güntekin, H.** Interkulturelle Perspektiven auf Demenz. In: *Familiensensibles Entlassungsmanagement*. Gröning, K., Sander, B., von Kamen, R. (Hrsg.), Frankfurt am Main: Mabuse Verlag. 2015; 233-249
- [221] **Tezcan-Güntekin, H., Razum, O.** Pflege von Menschen mit Migrationshintergrund. Spezifische Befürfnisse erkennen. *Dtsch Arztebl*, 2015; 112 (39): A1564-A1565
- [222] **Thompson, C.A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., et al.** Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*, 2007; 7: 18
- [223] **Thum, M., Delkic, E., Kemnitz, A., Kluge, J., Marquardt, G., et al.** Auswirkungen des demografischen Wandels im Einwanderungsland Deutschland. *Friedrich Ebert Stiftung*; letzter Zugriff: 12.06.2017, <https://library.fes.de/pdf-files/wiso/11612.pdf>. 2015
- [224] **van den Bussche, H., Wiese, B., Schön, G., Eisele, M., Koller, D., et al.** Die vertragsärztliche Versorgung von Patienten mit Demenz im Spiegel von Abrechnungsdaten einer GKV-Kasse. *Z Allg Med*, 2013; 89 (2): 55-60
- [225] **Van Hoof, J.** Der Entwurf einer Musterwohnung für ältere Menschen mit Demenz. In: *Architektur für Menschen mit Demenz. Planungsgrundlagen, Praxisbeispiele, zukünftige Herausforderungen*. Tagungsband. Marquardt, G., Viehweger, A. (Hrsg.), Dresden: 2014; 80-85
- [226] **Van Neer, R., Braam, S.** Ich habe Alzheimer. Wie die Krankheit sich anfühlt. Weinheim: Beltz. 2016
- [227] **Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., McCleery, J., Downs, M.** Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 2011; (11): Cd005318
- [228] **Vögeli, S., Frei, I.A., Spichiger, E.** Erfahrungen Angehöriger mit der Betreuung von Menschen mit Demenz und zugehender Beratung. *Pflege*, 2016; 29 (2): 83-92
- [229] **Volkert, D.** Ernährung bei Demenzerkrankungen. *Internist (Berl)*, 2017; 58 (2): 141-148

- [230] Volkert, D., Bauer, J.M., Frühwald, T., Gehrke, I., Lechleitner, M., et al. Klinische Ernährung in der Geriatrie. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung. *Aktuel Ernaehr Med*, 2013; 38: e1-e48
- [231] Volkert, D., Chourdakis, M., Faxen-Irving, G., Frühwald, T., Landi, F., et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr*, 2015; 34 (6): 1052-1073
- [232] Volkert, D., Freiberger, E., Kiesewetter, E., Kolb, C., Wirth, R., et al. Ernährung im Alter. Volkert, D. (Hrsg.), Berlin: de Gruyter. 2015
- [233] Wangler, J., Fellgiebel, A., Mattlinger, C., Jansky, M. Diagnostik und Versorgung der Demenz – eine Herausforderung für die Hausarztmedizin. *Z Allg Med*, 2018; 94 (1): 12-17
- [234] Warden, V., Hurley, A.C., Volicer, L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc*, 2003; 4 (1): 9-15
- [235] Watson, Y.I., Arfken, C.L., Birge, S.J. Clock Completion: An Objective Screening Test for Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1993; 41 (11): 1235-1240
- [236] Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, D., Heinek, J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 2012; 52 (1): 89-97
- [237] Werner, S. „Tonnenweise gemischte Gefühle“. *Pflegezeitschrift*, 2016; 69 (8): 465-467
- [238] Wilz, G., Schinköthe, D., Kalytta, T. Kognitive Verhaltenstherapie mit pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter – das TeleTANdem Behandlungsprogramm. Göttingen: Hogrefe. 2015
- [239] Wirth, R., Sieber, C.C. Demenz und Malnutrition – vom Frühsymptom zur therapeutischen Herausforderung. *Aktuel Ernaehr Med*, 2011; 36: 90-93
- [240] Wojnar, J. Demenzerkrankte verstehen. In: *Besondere stationäre Demenzenbetreuung*. Dürrmann, P. (Hrsg.), Hannover: Vincentz Verlag. 2001
- [241] Wojnar, J. Die Welt der Demenzerkrankten: Leben im Augenblick. Hannover: Vincentz Verlag. 2007
- [242] Wolf-Ostermann, K., Kremer-Preiß, U., Hackmann, T. Entwicklung und Erprobung eines Konzeptes und von Instrumenten zur internen und externen Qualitätssicherung und Qualitätsberichterstattung in neuen Wohnformen nach § 113b Abs. 4 SGB XI. Abschlussbericht. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.gs-qa-pflege.de/wp-content/uploads/2019/04/20190117-Abschlussbericht-neue-Wohnformen.pdf>. 2018
- [243] Wolter, D. Das Delir im Alter – geläufige und weniger geläufige Aspekte. *NeuroGeriatric*, 2011; 8 (1): 20-25
- [244] Wood, S., Cummings, J.L., Hsu, M.A., Barclay, T., Wheatley, M.V., et al. The use of the neuropsychiatric inventory in nursing home residents. Characterization and measurement. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2000; 8 (1): 75-83
- [245] Xu, W., Caracciolo, B., Wang, H.X., Winblad, B., Backman, L., et al. Accelerated progression from mild cognitive impairment to dementia in people with diabetes. *Diabetes*, 2010; 59 (11): 2928-2935
- [246] Zakzanis, K.K., Graham, S.J., Campbell, Z. A meta-analysis of structural and functional brain imaging in dementia of the Alzheimer's type: a neuroimaging profile. *Neuropsychol Rev*, 2003; 13 (1): 1-18
- [247] Zank, S., Schacke, C. Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht, Phase 2. letzter Zugriff: 31.07.2019, <https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf>. 2007
- [248] Ziegler, U., Doblhammer, G. Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. *Gesundheitswesen*, 2009; 71 (5): 281-290



---

## IMPRESSUM

**Herausgeber**

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)  
Theodor-Althoff-Str. 47  
45133 Essen  
Telefon: 0201 8327-0  
Telefax: 0201 8327-100  
E-Mail: [office@mds-ev.de](mailto:office@mds-ev.de)  
Internet: [www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de)

Diese Grundsatzstellungnahme wurde von einem Autorenteam der Sozialmedizinischen Expertengruppe „Pflege“ (SEG 2) der MDK-Gemeinschaft im Auftrag und unter Leitung des MDS sowie unter Beteiligung des Kompetenz-Centrums Geriatrie erarbeitet.

**Autorenteam:**

Dr. Andrea Kimmel, MDS (Leitung)  
Uwe Brucker, MDS  
Dr. Hans Gerber, MDK Bayern  
Hannelore Kötter, MDS  
Karin Kurzmann, MDK Niedersachsen  
Dr. Matthias Meinck, Kompetenz-Centrum Geriatrie  
Thomas Muck, MDK Bayern (SEG 2-Leitung)  
Rosa Rößlein, MDK Bayern

**Unter Mitarbeit von:**

Katrin Breuninger, MDS  
Bernhard Fleer, MDS  
Alexandre Houdelet, MDS  
Katrin Kolditz, MDS

**Fachärztliches Review:**

Dr. Christoph J. Tolzin, Kompetenz-Centrum Psychiatrie und Psychotherapie  
Dr. Bernhard van Treeck, MDK Nord  
Prof. Dr. Astrid Zobel, MDK Bayern

**Redaktion:**

Dorothee Buschhaus, MDS

**Fotos:**

Claudia Thoelen, Hamburg  
Die großen Kapitelfotos erzählen die Geschichte von Viktoria von Grone, die mit 57 Jahren die Diagnose „Demenz“ erhielt.  
Infos auch unter: [www.alzheimer-ausstellung.de](http://www.alzheimer-ausstellung.de)

**Gestaltung:**

fountain, Düsseldorf ([fountainstudio.de](http://fountainstudio.de))

**Druck:**

Koffler DruckManagement GmbH, Dortmund



Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes  
Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)  
Theodor-Althoff-Str. 47  
45133 Essen  
Telefon: 0201 8327-0  
Telefax: 0201 8327-100  
E-Mail: [office@mds-ev.de](mailto:office@mds-ev.de)  
Internet: [www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de)